

*Eva Ortega*

*A finales de la primera década del siglo actual la revista Time presentó a los biobancos como una de las 10 mejores ideas que cambiarían el mundo y, sin duda alguna, estaban en lo cierto. Con el desarrollo a una velocidad vertiginosa de la investigación genómica millones de muestras humanas se encuentra almacenadas en miles de biorepositorios o biobancos a largo y ancho del planeta esperando ser descifradas para dar soluciones a una sociedad que ansía respuestas y tratamientos a sus diversas patologías. Estos biobancos son la clave de un engranaje que engloba tanto cuestiones científicas como éticas, legales y sociales que conforman en su totalidad la maquinaria de la gobernanza de estas unidades. En toda esta compleja red afloran distintos aspectos que, a priori y aun estando ya cubiertos por la ley vigente, dejan vacíos huecos en forma de preguntas tales como: se encuentran los participantes/sujetos lo suficientemente integrados dentro del proceso de gobernanza de los biobancos? Deberíamos tender a una gobernanza participativa o proactiva por parte de las Asociaciones de Pacientes y otros defensores/abogados de pacientes? Términos como autonomía, altruismo, solidaridad, consentimiento informado, desarrollo científico, hallazgos incidentales y retorno de resultados serán tratados tanto en esta como en las siguientes ponencias.*