

TRACK 2

ENGLISH VERSION

Dis/entangling living bodies and medical technologies in the post-genomic era: Health and wellbeing at the nexus between vulnerabilities, responsibility and solidarity

Convenors:

Stefano Crabu, Politecnico di Milano, stefano.crabu@polimi.it

Federico Neresini, Università degli Studi di Padova, federico.neresini@unipd.it

Post-genomic sciences and related technologies of life are considered the cornerstone of contemporary biomedicine: precision medicine, clinical genomics, gene-targeted therapies, direct-to-consumer genetic tests are some of the most relevant developments that are reconfiguring medical practices, and the relations between patients and medical practitioners, as well as the alignment between the normal and the pathological. Hence, even if it has yet to realize its radical potential, post-genomic based medicine is often celebrated by practitioners and policymakers as an instance for a new disruptive paradigm for healthcare, being based on “promissory virtues” such individualized diagnosis, more effective personalized prevention and risk prediction, as well as patient empowerment. Alternatively, these developments are dismissed as an outcome of a medical reductionism in which living bodies, health and wellbeing are increasingly understood in molecular terms, as an objective to accomplish via technical means. Thus, post-genomic era is considered as the climax of the injection of neoliberal architecture to health care. The aim of this track is to integrate science and technology studies (STS), philosophy of science, policy studies, and more in general interdisciplinary studies of health and biomedicine with the aim to challenge these polarized and dichotomous views, by exploring both emerging forms of inequalities, vulnerabilities and novel process of citizens, and patients empowerment within post-genomic landscapes.

We therefore encourage social scientists, STS scholars and biomedical researchers to submit theoretically, empirically, and/or methodologically oriented papers that aim at exploring:

- **Vulnerabilities and solidarity:** In which ways relevant actors and stakeholders engaged in the field of post-genomics medicine should be actively empowered, thus to prevent and reduce possible discriminations in access to healthcare? Here we invite contributions aimed at exploring issues of privacy, discrimination, and concerns about the potential of post-genomics medicine to exacerbate disparities in healthcare;
- **Socio-technical practices of genomics-based technologies:** In which ways relations and communication between patients, citizens, and health professionals do change with the introduction of post-genomics innovations? Here we solicit contributions on how diverse groups of patients and citizens integrate post-genomics innovations and new computable health information and biodata into their daily lives and practices. A further question is whether bottom-up citizen’s practices (such as the online-based genetic testing service, or data cooperatives) create tensions, conflicts, or new form of compliance with the practices of healthcare professionals;
- **Responsible Innovation in post-genomic era:** Here we invite contributions oriented to study how different forms of co-creation and engagement (also from below) of citizens, patients and concerned groups of people can contribute to responsible innovation in post-genomic era. In particular, we welcome investigations on the roles patients associations, fab lab, living lab, makerspace, and other collectives can take in post-genomics innovation processes and knowledge production, as well as the needs, opportunities and effects of citizen involvement in post-genomics sciences.

TRACK 2

VERSIONE ITALIANA

Dis/intrecciare corpi e tecnologie nella medicina post-genomica: Salute e benessere tra vulnerabilità, responsabilità e solidarietà

Convenor:

Stefano Crabu, Politecnico di Milano, stefano.crabu@polimi.it

Federico Neresini, Università degli Studi di Padova, federico.neresini@unipd.it

Le scienze post-genomiche e le relative tecnologie mediche sono considerate al centro della biomedicina contemporanea: la medicina di precisione, la genomica clinica, le terapie geniche, o ancora i test genetici diretti al consumatore sono solo alcuni degli sviluppi più rilevanti che stanno riconfigurando le pratiche mediche, e la relazioni tra pazienti e medici.

Sebbene la medicina post-genomica debba ancora dispiegare le sue potenzialità, essa viene spesso celebrata dai professionisti della salute e dai decisori politici come un'istanza per un nuovo paradigma capace di rivoluzionare l'assistenza sanitaria, aprendo "orizzonti promettenti" come le diagnosi individualizzate sulla base del profilo genomico, una più efficace prevenzione e previsione del rischio, nonché l'*empowerment* dei pazienti. In alternativa a tale visione estremamente positiva, la medicina post-genomica è spesso criticata poiché veicolerebbe delle pericolose forme di riduzionismo biologico, dove la salute e il benessere vengono considerati come dei fini da raggiungere attraverso biotecnologie di intervento molecolare sui corpi umani. Vista da questa prospettiva, la medicina post-genomica rappresenterebbe una forma di recrudescenza delle politiche neoliberaliste in ambito sanitario.

Questa track ha l'obiettivo di aprire un dialogo fra gli *Science and Technology Studies* (STS), la filosofia della scienza, i *policy studies*, e in generale gli studi sociali sulla biomedicina, così da superare le due letture dicotomiche descritte in precedenza, e mettere in luce le forme emergenti di disuguaglianze e vulnerabilità, insieme ai processi di responsabilizzazione ed *empowerment* dei pazienti e dei cittadini nell'ambito della medicina post-genomica. Invitiamo dunque scienziati/e sociali, studiosi/e STS e ricercatori/trici in biomedicina a presentare contributi che esplorino teoricamente, empiricamente, e/o metodologicamente i seguenti ambiti:

- Vulnerabilità e solidarietà: in che modo attori sociali e *stakeholders* impegnati del campo della medicina post-genomica potrebbero essere coinvolti attivamente, al fine di prevenire e ridurre le possibili discriminazioni nell'accesso all'assistenza sanitaria? Si invitano contributi volti ad esplorare le questioni relative alla privacy, alle discriminazioni e al ruolo della medicina post-genomica nell'esacerbare le disuguaglianze nell'ambito dell'assistenza sanitaria;
- Pratiche socio-tecniche e tecnologie post-genomica: in che modo si stanno riconfigurando le relazioni e la comunicazione tra pazienti, cittadini e operatori sanitari con l'introduzione delle innovazioni post-genomiche? Si invitano contributi volti ad esplorare come diversi gruppi di pazienti e cittadini integrino le innovazioni post-genomiche e le informazioni sulla loro salute nella vita e nelle pratiche quotidiane. Un'ulteriore domanda riguarda se le "pratiche dal basso" dei cittadini (come i test genetici online o le *data cooperatives*) creano tensioni, conflitti o, invece, nuove forme di compliance con le pratiche degli operatori sanitari;
- L'Innovazione responsabile: si invitano contributi orientati a studiare come le diverse forme di co-creazione e coinvolgimento (anche dal basso) di cittadini e pazienti possono contribuire all'innovazione responsabile nella medicina post-genomica; In particolare, si sollecitano contributi inerenti il ruolo che le associazioni dei pazienti, i *fab lab*, i *makerspace* e altri collettivi possono assumere nei processi di innovazione post-genomica.