

TRACK 8

ENGLISH VERSION

The value of participation. Studying biomedical research participation through multiple heterogeneous valuation processes

Convenor:

Niccolò, Tempini, University of Exeter, n.tempini@exeter.ac.uk

Lorenzo, Beltrame, University of Trento, lorenzo.beltrame@unitn.it

In recent years, a growing STS literature has investigated the role of “lay expert” people in the production of knowledge, technologies and innovation in the field of biomedical research. This literature has explored how lay experts, by forging alliances with medical professionals and exploring new organization arrangements, shape new modes of knowledge production and structure novel collective identities, subjectivities and forms of “biological citizenship”. In parallel, another strand of STS literature has investigated the involvement of lay experts and non-experts in the political economy of biomedical research, as participants, experimental subjects and tissue, data or bioinformation donors who are exploited as a source of ‘biovalue’, which is then realized in market exchanges or in financialised strategies of accumulation.

This track aims to put these two bodies of literature into relation, and to explain how in processes of coproduction in the biomedical research field, the voluntary participation of lay experts entails multiple heterogeneous forms of value production. We use the plural concept of “forms of value” to stress that:

(a) A heterogeneous plurality of forms of value underpins the participation of lay experts and non-experts in biomedical research and knowledge production.

(b) Any value, including economic value, is not an inherent property of objects (whether they be commodities, technologies or knowledge) but the relational outcome of intersubjective valuation processes.

(c) Economic valuation is related to other valuation processes through mutual constitution.

We argue that understanding research participation as a complex of valuations by multiple parties can help us explain why novel, experimental and often ephemeral convergences of social actors in a coproduction project are possible.

We invite scholars from different fields to discuss theoretically and empirically the heterogeneous plurality of valuation processes taking place in biomedical research and with a focus on participation. We welcome contributions exploring the entanglement of economic, epistemic, ethical, political, and (individual and collective) identity forms of value in different settings of biomedical research – and how they relate to the fast-changing landscape of clinical trials, the provision of experimental therapies, the development of digital platforms for health self-reporting and data donation, and the management of biobanks; explaining historically, where possible, the actions that actors in the field take to steer or shape the course of a project they are part of. We encourage scholars to engage with questions such as:

- What are the convergences that sustain coproduction projects, the forms of value that are therefore created, and to what extent is voluntary participation exploited rather than not?
- How are coproduction initiatives shaped over time by the changing convergences of valuations and value questions held by different parties?
- What value questions are shaping the evolution of coproduction projects, and who has the power to select them among many that may be advanced?
- What are the spaces for subversion, and what value creation conflicts are underpinning them?

We also encourage the submission of contributions that problematize the oft taken for granted economization of value concepts – the reduction of value production to solely its economic dimension – by stressing instead how valuation processes are complex and heterogeneous social practices shaped by multiple regimes that are not reducible to the economic sphere alone.

TRACK 8

VERSIONE ITALIANA

Il valore della partecipazione. L'analisi della partecipazione nella ricerca biomedica attraverso processi di valorizzazione molteplici ed eterogenei

Convenor:

Niccolò, Tempini, University of Exeter, n.tempini@exeter.ac.uk

Lorenzo, Beltrame, Università di Trento, lorenzo.beltrame@unitn.it

Nell'ambito degli STS, una vasta letteratura ha analizzato il ruolo dei cosiddetti "lay expert" nella produzione di conoscenza, tecnologia e innovazione nel campo della ricerca biomedica. Questa letteratura ha esplorato come questi non specialisti, creando alleanze con l'expertise medica ed esplorando nuovi assetti organizzativi, danno forma a nuovi modi di produzione della conoscenza e strutturano nuove identità collettive, soggettività e forme di "cittadinanza biologica". Parallelamente, un altro filone di STS ha indagato il coinvolgimento dei non specialisti nell'economia politica della ricerca biomedica, in quanto partecipanti, soggetti sperimentali e donatori di tessuti, dati e bioinformazione, illustrando come essi vengano sfruttati in quanto fonte di 'biovalore' che viene poi monetizzato sul mercato o attraverso strategie finanziarie di accumulazione. Questa sessione intende mettere in dialogo queste due letterature, per spiegare come nei processi di coproduzione nel campo della ricerca biomedica, la partecipazione volontaria dei non specialisti implichi la produzione di valore in molteplici ed eterogenee forme. Qui utilizziamo il concetto di forme di valore al plurale, per sottolineare che

- a) Una pluralità eterogenea di forme di valore sottende la partecipazione di non specialisti nella ricerca biomedica e nella produzione di conoscenza
- b) Qualunque valore, incluso il valore economico, non è una proprietà inerente degli oggetti (siano essi merci, tecnologie o conoscenze) ma il risultato di processi di valutazione che sono relazionali e intersoggettivi
- c) La valorizzazione economica è correlata ad altri processi di valorizzazione in un rapporto di costituzione reciproca.

Riteniamo che interpretare la partecipazione pubblica nella ricerca come un complesso di pratiche di valorizzazione di una molteplicità di attori può aiutare a spiegare in che modo convergenze radicalmente nuove, sperimentali e spesso effimere nei processi di coproduzione siano rese possibili. Invitiamo pertanto studiosi di diversi campi a discutere teoricamente ed empiricamente la pluralità eterogenea dei processi di valorizzazione che sottendono la ricerca biomedica, con particolare interesse per il tema della partecipazione. Saranno in particolare apprezzati contributi che esplorano l'interrelazione tra forme di valore economico, epistemico, etico, politico e identitario (individuale e collettivo) in diversi contesti della ricerca biomedica – e come esse si relazionano con i rapidi cambiamenti nel mondo dei clinical trial, delle terapie sperimentali, dello sviluppo di piattaforme digitali per la raccolta e la donazione dei dati, della gestione delle biobanche; spiegando storicamente, dove possibile, le azioni intraprese dagli attori sociali al fine di influenzare le traiettorie dei progetti in cui sono coinvolti. Incoraggiamo gli studiosi ad affrontare problemi come:

- Quali sono le convergenze che sostengono i progetti di coproduzione, le forme di valore che sono così create, e fino a che punto la partecipazione è economicamente sfruttata?
- Come vengono modellate nel tempo le iniziative di coproduzione dalle mutevoli convergenze di valorizzazioni e questioni di valore poste dai differenti attori coinvolti?
- Quali questioni di valore modellano l'evoluzione di queste iniziative, e chi ha il potere di selezionarle nell'insieme di questioni avanzate?
- Quali sono gli spazi di eversione e quali conflitti, nei processi di valorizzazione, li sottendono?

Speriamo inoltre di ricevere contributi che problematizzano la frequente economizzazione del concetto di valore – ovvero la riduzione dei processi di valorizzazione alla sola dimensione economica – sottolineando invece come i processi di valorizzazione siano pratiche sociali complesse ed eterogenee, formate da molteplici regimi che non sono riducibili esclusivamente alla sfera economica.