

V. En el aula

Para leer el artículo de referencia les proponemos hacerlo por equipos de tal manera que se divida en cinco o seis partes. Cada equipo leerá una parte y después la expondrán. Al concluir esta etapa se promoverá una discusión grupal acerca de las ventajas del *big data* y sus desventajas en cuanto al uso e interpretación de la información.

Seguramente nuestros estudiantes vislumbrarán los claroscuros de esta herramienta, cuyas aplicaciones parecen ser al mismo tiempo prometedoras y riesgosas.

Apps y salud en internet

Cuando buscamos información en internet acerca de algún padecimiento pueden salirnos miles de páginas que no sabemos si son confiables, y tampoco somos médicos como para tomar buenas decisiones. En el caso de las *apps* la situación no mejora. Están disponibles en las tiendas más de 325 000 *apps* de salud. ¿Cómo saber cuáles son confiables? La Fundación iSYS (internet, Salud y Sociedad), con sede en Barcelona, tiene como propósito “contribuir a la mejora de la salud y la calidad de vida de la población a través de la búsqueda de las mejores prácticas en comunicación de la salud en internet” y se ha dado a la tarea de evaluar las aplicaciones móviles de salud más adecuadas. Les sugerimos que sus alumnos investiguen cuáles son, consultando su página: www.fundacionisys.org/es/apps-de-salud/catalogo-de-apps

Tratándose de salud, la confianza es vital

Además les recomendamos ver con sus alumnos el video de la Fundación iSYS



titulado *La confianza*. Al finalizar se analizarán y discutirán sus propuestas para saber si una página es confiable: ¿quién la hace? ¿Quién firma los contenidos? ¿Por qué lo han hecho? ¿Quién financia el sitio? ¿Está actualizado? ¿Pide datos personales? Proceder de esta manera será útil también para otras búsquedas de información.

VI. Bibliografía y mesografía

Fundación iSYS, “Apps de salud”: www.fundacionisys.org/es/apps-de-salud/catalogo-de-apps/

López Rodríguez, L., “VIOXX: paradigma de la codicia”, en: www.nogracias.eu/2015/04/27/vioxx-paradigma-de-la-codicia/

Rubal Thomsen, Maria, “Decenas de mujeres embarazadas sin desearlo por usar una aplicación como método anticonceptivo”, *La Vanguardia*, 19 de enero de 2018: www.lavanguardia.com/tecnologia/20180118/44104204757/aplicacion-anticonceptivo-natural-cycles-embarazo.html/

Zaforas, Manuel, “¿Qué puede aportar el *big data* al mundo de la medicina?”, *Paradigma*, 1 de septiembre del 2016, en: www.paradigmadigital.com/dev/puede-aportar-big-data-al-mundo-la-medicina/

Los profesores pueden copiar esta guía para su uso en clase. Para cualquier otro uso es necesaria la autorización por escrito del editor de la revista.



Por Clara Puchet Anyul y Sirio Bolaños

Guía del
Smaestro

Guía didáctica para abordar en el salón de clases el tema de este artículo

EL USO DE LOS DATOS

MASIVOS

PARA SALVAR VIDAS

Diciembre 2018, No. 241, p. 16
De: Anayansi Rodríguez M.



MAESTROS:

Esta guía se ha diseñado para que un artículo de cada número de *¿Cómo ves?* pueda trabajarse en clase con los alumnos, como un complemento a los programas de ciencias naturales y sociales, y a los objetivos generales de estas disciplinas a nivel bachillerato. Esperamos que la información y las actividades propuestas sean un atractivo punto de partida o un novedoso “broche de oro” para dar un ingrediente de motivación adicional a sus cursos.

I. Relación con los temarios del Bachillerato UNAM

La guía de este mes nos trae un tema actual y polémico: el uso en la medicina de *big data*, o técnicas de análisis de datos masivos. Antes nuestra información clínica estaba escrita a mano en un expediente que nuestro médico de cabecera guardaba

celosamente. Hoy en día, en cada teléfono celular hay miles de datos médicos que compartimos en las redes sociales con nuestros allegados, además de las aplicaciones específicas que podemos instalar para monitorear nuestro estado de salud. Este universo de datos es lo que se llama *big data* y existen empresas especializadas en minería de datos que se dan a la tarea de organizarlos y sacarles provecho. El artículo de referencia servirá para tratar el tema de nuevas aplicaciones tecnológicas en la clase de biología y promover interesantes discusiones en el campo de la ética.

II. *Big data* en medicina

La medicina actual busca enfocarse en la prevención de los padecimientos y no en su tratamiento, en parte debido al alto costo que implica para los gobiernos atacar las enfermedades que padece un

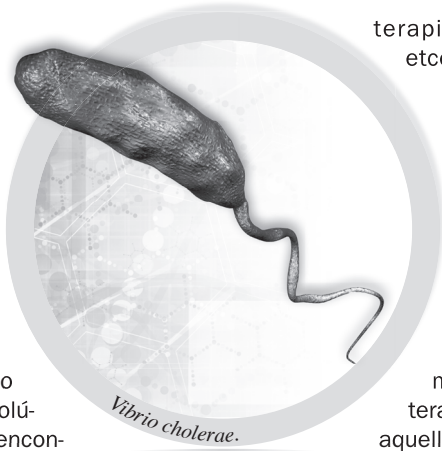
porcentaje elevado de la población. Y en parte también porque la prevención es la mejor manera de atacar padecimientos en fase temprana, cuando todavía se puede hacer algo, como en el caso del cáncer.

El *big data* aparece como un posible aliado que analiza grandes volúmenes de datos para encontrar relaciones entre ellos y poder diseñar políticas que nos beneficien. Por ejemplo, puede ayudar a identificar grupos de personas con enfermedades poco comunes, en cuyo tratamiento la industria farmacéutica no invierte porque no es rentable, y visibilizar la situación para que estos enfermos sean atendidos y se haga investigación sobre sus padecimientos.

¿Se pueden prevenir enfermedades que aún no tenemos? A decir verdad sí, gracias a la genómica. Este campo de estudio comprende la secuenciación, mapeo y análisis de los códigos de ADN y ARN, y permite conocer con antelación qué genes nos predisponen a futuras enfermedades.

Si se combinan los datos genéticos con otros datos médicos se obtiene una mejor visión de la salud de manera personalizada.

Los dispositivos móviles que llevamos en nuestro bolsillo pueden tener *apps* que midan parámetros como la saturación de oxígeno, el pulso, las calorías que quemamos al caminar o hacer ejercicio y otros datos que es posible analizar en tiempo real. Sin embargo, los datos son sólo eso: datos. ¿Qué hacer con ellos? Un buen propósito es que los investigadores los utilicen para conocer más a fondo una enfermedad, sus causas y consecuencias, y en función de ello proponer medidas de prevención,



terapias, medicamentos, etcétera.

III. Uso de datos y ética

El *big data* no siempre favorece la búsqueda de tratamientos preventivos, de mejores medicamentos o el afortunado descubrimiento de acciones terapéuticas distintas de aquellas para las que estos

fueron diseñados, como describe el artículo de referencia. A veces también se descubren fraudes, como el que les relatamos a continuación, que ponen en entredicho la ética de algunas empresas farmacéuticas.

Un caso muy sonado fue el del *Rofecoxib*, un antiinflamatorio no esteroideo (AINE) vendido entre 1999 y 2003 bajo el nombre comercial *Vioxx* y cuyos efectos secundarios a nivel cardiovascular se ocultaron. Cinco años después de haber salido al mercado, y tras haber generado miles de millones de dólares de ganancias por sus ventas en 80 países, una investigación de la Agencia de Alimentos y Fármacos de Estados Unidos (FDA) demostró, a partir del análisis de datos masivos, que los pacientes que tomaban este medicamento tenían un riesgo 3.58 veces mayor de padecer un infarto al miocardio que aquellos que tomaban otro AINE comercializado bajo el nombre de *Celebrex*.

Para quienes fuimos involuntariamente parte de este caso resultó alarmante el haber tomado un fármaco con esas características aun cuando tuvimos la suerte de estar fuera de las estadísticas para poderlo contar. En septiembre de 2004 el *Vioxx* fue retirado del mercado. Ya había sido utilizado por 80 millones de pacientes en todo el mundo y se calcula que varios miles de muertes en ese periodo pudieron deberse a esta causa. Se trata del caso

más grave y más importante de retiro de un medicamento en todo el orbe gracias al cruce de información.

Otro caso que atrajo la atención mundial fue el de 34 chicas suecas que quedaron embarazadas sin desearlo mientras usaban una *app* anticonceptiva, llamada *Natural Cycles*, que se dio a conocer con la garantía de tener entre 93% y 99% de eficacia en la predicción de días no fértiles.

La aplicación pide a las usuarias proporcionar su temperatura corporal por la mañana y entonces aparece en la pantalla del teléfono si se encuentra en un *día verde* (no fértil) o en un *día rojo* (fértil), lo cual les permite decidir si tener relaciones sexuales o no. Según la empresa, sus estudios muestran que de cada 100 mujeres que usan la aplicación durante un año, siete pueden quedar embarazadas. Lo que no dicen es que este antiguo método —conocido como método del ritmo— ha dado más niños al mundo que ningún otro, ya que es altamente falible y no se recomienda como anticonceptivo.

IV. Datos médicos y privacidad

Nuestros datos médicos, ya sean análisis de laboratorio o estudios de otra índole (radiografías, resonancias magnéticas, tomografías, biopsias, etc.) así como la historia clínica que redacta nuestro médico son información privada que el médico no debe compartir



con nadie. Pero con nosotros sí, la información es nuestra y en principio deberíamos tener acceso irrestricto a ella. Sin embargo, a veces se nos niega nuestro expediente cuando lo solicitamos, mientras que los datos que están en la nube son utilizados por empresas

de mercadeo para inmiscuirse en nuestra intimidad. A partir de esa información pueden aparecer en nuestras pantallas anuncios de medicamentos y tratamientos alternativos o mensajes de grupos que padecen la misma enfermedad (como diabetes o VIH) o información que se supone nos incumbe con base en los datos recolectados. Como se afirma en el artículo de referencia, “uno de los grandes desafíos es crear una legislación que regule los datos para que estos puedan ser de utilidad para los investigadores, pero al mismo tiempo garanticen la seguridad y privacidad de las personas”. Al respecto han existido iniciativas como *Data Donors*, en Argentina, que buscaba la donación voluntaria de

datos médicos que, una vez anonimizados, pudieran usarse para investigaciones en el campo de la salud.

