

ÉTICA, BIG DATA Y SALUD

Federico César Lefranc Weegan¹
con la colaboración de
Laura Montes Bracchini² y Gonzalo Margalli Luna³

La expresión Big data es una expresión inespecífica que hace referencia a grandes volúmenes de datos, actualmente gestionados por medios digitales. A partir de programas específicos conocidos como algoritmos predictivos, cuyo objeto es hacer predicciones en los más diversos temas, a partir de una continua correlación de los datos. Hay que considerar que con cada actualización de los datos, se actualizan las predicciones o es posible generar otras.

Este fenómeno se da en el ámbito tecnológico y responde a las características profundas de esta clase de pensamiento, por lo mismo es importante caracterizarlo. Por supuesto el pensamiento tecnológico no es nuevo, ha acompañado a la humanidad durante toda su existencia y probablemente es uno de los atributos que caracterizan al ser humano como tal. De alguna manera se sintetiza en su capacidad de crear objetos en el mundo, pero también en su capacidad de destruirlos. Lo tecnológico se refiere a los discursos racionales que emitimos sobre la técnica, es decir sobre los artefactos que creamos. Lo novedoso será la expresión del pensamiento tecnológico a través de la electrónica digital.

Aquí interesa la manera en la que se relaciona la ética con la tecnología, especialmente con los llamados big data y sus aplicaciones en medicina.

El tema ha cobrado un gran auge y sus usos seguirán definiéndose durante varios años, sin embargo, a manera de ejemplo, pueden destacarse los siguientes:

Big data en genómica funcional : su aplicación en estudios de la carcinogénesis humana,⁴ en investigaciones a cargo Dr. Martín C. Abba quien ha trabajado en Argentina y Colombia entre otros lugares

¹ Doctor en Derecho, Investigador Titular en INFOTEC, Centro de Investigación e Innovación en Tecnologías de la Información y Comunicación

² Maestrante en Derecho de las TIC, en INFOTEC, Centro de Investigación e Innovación en Tecnologías de la Información y Comunicación

³ Maestrante en Derecho de las TIC, en INFOTEC, Centro de Investigación e Innovación en Tecnologías de la Información y Comunicación

⁴ "Disciplina encargada de analizar a nivel funcional la interacción entre genes y/o proteínas mediante aproximaciones experimentales holística, a escala genómica". Facultad de Ciencias Médicas - UNLP (<http://www.fundacionsadosky.org.ar/wp-content/uploads/2013/09/Abba-Butti.pdf>, consulta, 8/8/2018)

Big data e inteligencia artificial en el diagnóstico, en países como Estados Unidos, México, Perú, Venezuela, entre otros. Según Omar Vigetti, Big Data & Analytics Solution Architect LAD de Oracle:

“el uso de la Inteligencia Artificial y el análisis de grandes volúmenes de datos será un paso fundamental para la medicina predictiva y la aplicación del tratamiento con mayores posibilidades de éxito, según los antecedentes de cada paciente”.⁵

Consideremos que tanto en un diagnóstico físico como en uno digital, se trata información del paciente, incluso la misma, pero es indudable que actualmente la medicina cuenta con herramientas que le permiten analizar mucha más información que antes, desde distintas fuentes y países y así intentar prevenir y predecir la existencia y diagnóstico de ciertas enfermedades de una forma más puntual y oportuna

En el tratamiento de enfermedades crónicas a partir de big data articulado con el internet de las cosas a partir de artefactos conectados entre sí y a internet, que ayudan a medir la temperatura corporal el ritmo cardíaco, nivel de colesterol, presión arterial, entre otras muchas cuestiones

La Universidad Internacional de Valencia nos proporciona un ejemplo de cómo se usan los big data en temas epidemiológicos:

"En el año 2015 se realizó un estudio sobre casi 400.000 pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas por parte de investigadores internacionales con la colaboración del Hospital Clinic de Barcelona. El estudio se sirvió del buscador Google y de la base de datos Pubmed. De esa forma se realizó un análisis en base a datos masivos y **se pudo comprobar la ventaja de realizar un análisis a gran escala de la información obtenida**. El resultado fue la elaboración de un mapa geoepidemiológico de cada enfermedad teniendo en cuenta variables como la geografía o la etnia".⁶

En un contexto completamente distinto, hoy día la minimización de fugas en medicamentos de ventilación para el asma son mejorados mediante información producida en los pits de una carrera de Fórmula 1 con estelares como el corredor

⁵ <https://www.itsitio.com/ar/big-data-negocio-la-industria-salud/>, consulta 3/8/2018

⁶ <https://www.universidadviu.com/estudios-epidemiologicos-big-data/>, consulta 8/8/2018

Fernando Alonso. McLaren Applied Technologies, en convenio con la farmacéutica Glaxo, está generando estos datos desde el año de 2011.

Adicionalmente y bajo esta línea de investigación, el Birmingham Children's Hospital utiliza los datos recabados por McLaren para evaluar ritmos cardiacos, respiración y niveles de oxígeno en tanto que el Imperial College London procesa información recabada por Tecnología del Sensor F1 para detectar la disfunción neurológica⁷.

Resulta increíble imaginar que una carrera F1 pudiese generar tanta información útil para los sectores médico y farmacéutico que a través del uso de herramientas tecnológicas como el Big Data y Machine Learning es procesada con otra tanta proveniente de otras fuentes y países a fin de conocer analíticas y proyecciones aplicadas al campo mundial de la salud.

Los Big Data arrojan no solo bajo sus premisas de volumen, variedad y veracidad,⁸ resultados pocas veces imaginables en el análisis consistente de todos aquellos datos que se recolectan, almacenan y que después emergen para convertirse en información, sino que predicen de una forma indiscreta lo que puede ocurrir al individuo, volviendo a este último un sujeto propenso a ser tratado medicamente para aquello que todavía no ocurre pero sobre lo que se tiene una importante convicción de que ocurrirá, adelantando a partir de ello, el surgimiento de medicamentos, materiales, instrumentales y equipos médicos cuya inclusión en un mercado que necesitará de ellos es prácticamente una seguridad.

Los big data encuentran aplicaciones lo mismo en el caso de enfermedades epidémicas, que del efecto de fármacos específicos en poblaciones completas

"En conclusión, puede que estemos ante un cambio de paradigma en la investigación en ciencias de la salud, de una investigación clásica basada en la extrapolación de los hallazgos obtenidos en muestras discretas, a la investigación basada en el estudio de grandes muestras poblacionales(38). Sin embargo, se debe tener en cuenta el riesgo de sobreinformación, de evidencia fragmentada y, ante el entusiasmo que suscita el "Big Data", es importante subrayar que el petabyte de la vida real no está en condiciones de sustituir a la evidencia experimental que proporcionan los ECA(39)".⁹

⁷El Big Data impacta la salud, consultado el 12 de agosto de 2018. Milenio (02.01.2017). Gonzalo Viña. Tomado de <http://amp.milenio.com/negocios/el-big-data-impacta-la-salud>

⁸Ver: Raghupathi, W., & Raghupathi, V. (2014). *Big data analytics in healthcare: promise and potential. Health Information Science and Systems*, consultado el 12 de agosto de 2018(1), 3. Tomado de <https://doi.org/10.1186/2047-2501-2-3> el 12 de agosto de 2018.

⁹ Macías Saint-Gerons, Diego; de la Fuente Honrubia, César; de Andrés Trelles, Fernando; Catalá-López, Ferrán PERSPECTIVA FUTURA DE LA FARMACOEPIDEMIOLOGÍA EN LA ERA DEL "BIG DATA"

Las principales características de los productos de la tecnología, que queremos destacar, son su falibilidad, su vulnerabilidad, su obsolescencia y la dependencia que generan respecto de sus productores. Por otra parte, la relación entre la ética y la tecnología se produce a partir del llamado imperativo tecnológico. La prevalencia de este imperativo por sí mismo y en relación con la racionalidad de mercado son dos de los rasgos característicos del siglo XXI.

Lo que hay que hacer notar, es que todo lo que hasta aquí hemos referido, la falibilidad de la técnica, su vulnerabilidad, el imperativo tecnológico, etc. tienen un impacto directo en la forma en que los big data se gestionan en el ámbito de la salud.

Como podemos prever los datos pueden provenir de un sinnúmero de fuentes; de información personal como historiales clínicos, resultados de análisis almacenados y transmitidos por medios digitales, registros biométricos, pólizas de seguro médico, entre otros. y a nivel general de registros de población relacionados con la alimentación, las enfermedades epidémicas, las características genéticas de dicha población, etc.

"Un problema que se ha detectado para poder pasar a la aplicación clínica de los estudios más teóricos es la necesidad de disponer de grandes bases de datos que permitan de una forma objetiva y rigurosa determinar y validar cuales son los mejores algoritmos a utilizar para cada aplicación".¹⁰

El gran reto para la ética radica en la selección de los algoritmos. Sin embargo se trata de un problema muy poco visible, porque se nos olvida que los algoritmos, en este caso los algoritmos predictivos, son también un producto técnico. Esto significa que estos programas y los modelos de que parten, están marcados por la humanidad de quienes los desarrollan de modo que podemos encontrar en ellos los prejuicios de los programadores, sus preferencias, las limitaciones en su formación, sus preferencias profesionales o incluso sus ambiciones, todas disfrazadas de neutralidad. Lo que se traduce en resumen en que los algoritmos predictivos son falibles, vulnerables, etc. Y simultáneamente estos programas se cimentan en el imperativo tecnológico, lo que significa que algún programador buscará llegar hasta donde le sea posible llegar, independientemente de si ello es necesario o deseable.

Y LA EXPANSIÓN DE LAS FUENTES DE INFORMACIÓN Revista Española de Salud Pública, vol. 90, 2016, pp. 1-7 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Madrid, España

¹⁰ MENASALVAS, ERNESTIN y otros, *BIG DATA EN SALUD: RETOS Y OPORTUNIDADES*, Madrid, Universidad Politécnica de Madrid, <http://www.mincotur.gob.es/Publicaciones/Publicacionesperiodicas/EconomiaIndustrial/RevistaEconomiaIndustrial/405/MENASALVAS,%20GONZALO%20Y%20RODR%3%8DGUEZ.pdf>, consulta agosto 8, 2018

El uso de big data no representa por sí mismo un problema, los problemas pueden derivarse de una reflexión superficial sobre sus límites. Por ejemplo la difusión masiva de datos no comprobados, la falta de alternativas ante una posible falla de aparatos usados en operaciones especialmente delicadas relacionadas con la salud.

No hay una respuesta definitiva respecto a los usos que se dan actualmente a big data, enunciamos en párrafos anteriores algunos aspectos principales en los que se le utiliza a sabiendas de que a mayor cantidad y variedad de datos los usos se diversificarán.

El uso de los datos está relacionado con el nivel en el que se obtienen y con los fines que se buscan. Así, podemos obtener datos a nivel microscópico, celular, molecular, incluso atómico, respecto de un sujeto. Estos datos nos hablarán de este sujeto en particular, de su fisiología, de sus procesos biológicos, de su envejecimiento, etc. Podemos obtener datos a nivel macro, del mismo sujeto, es decir, datos a nivel de lo visible, su edad, su peso, su estatura, el color de sus ojos, de su cabello, de su piel, sus hábitos alimenticios, de sueño, etc. Y podemos obtenerlos también a nivel de la sociedad a la que pertenece ese individuo, sus costumbres, su manera de interactuar, sus hábitos sociales, su manera de habitar el mundo. O incluso datos a nivel de un ecosistema complejo, su país, su ciudad, la geografía, altitud, medio ambiente, que afectan a ese sujeto y al colectivo al que pertenece.

Para todos estos niveles de información habrá usos diversos relacionados con la salud. La herencia del individuo, la manera en que sus características genéticas inciden en sus enfermedades o en su desarrollo, la propensión a la salud o a la enfermedad derivada de sus hábitos o de su entorno, entre otras muchas. Recordemos que lo que se busca con los big data es hacer predicciones respecto de los temas que nos interesan.

¿Hoy, respecto de la salud, para qué se están recabando estos datos? Puede presentarse un conflicto de mercados y de disponibilidad tecnológica, por ello no hay que olvidar que el avance tecnológico no es un trabajo acabado, que el enfoque del médico es indispensable para conocer cuál será el perfilamiento tanto cualitativo como cuantitativo de la información necesaria de análisis bajo determinada especialidad, y que esto no es una tarea que atañe al desarrollador del sistema sino a quien al final de cuentas utilizará los resultados obtenidos en virtud del procesamiento. Determinar qué datos son importantes para un diagnóstico médico es crucial y los desarrollos tecnológicos deberán seguir las necesidades del científico, lo cual no necesariamente es una práctica que el mercado esté obligado a privilegiar.

Los ejes que permitirían hablar sobre los riesgos de un uso ilícito de los datos son los propios de la tecnología, que anteriormente referimos: el imperativo tecnológico en estrecha relación con la racionalidad de mercado. Todos los datos que sea posible recabar en cualquiera de los niveles, probablemente serán recabados en algún momento, aunque no hayamos dado nuestro consentimiento o lo hayamos dado parcialmente, o en el extremo aunque no esté permitido recabarlos, por la ley.

Los usos serán los que sean posibles, y no necesariamente los usos debidos o acordados.

Es siempre importante recordar las limitaciones del derecho en esos aspectos. Nos referimos a la limitación epistémica que nos permite saber que, no es verificable que el derecho incida sobre el comportamiento de los individuos y menos en temas de tecnología de los que se encuentra tan alejado.

Consideramos que la responsabilidad última debe recaer en las personas, es decir que, mientras más delicado sea un proceso, debe haber una persona a cargo del resultado. No están legitimadas expresiones que son casi un lugar común: se cayó el sistema, falló la computadora, el programa está mal, incluso algo tan elemental como se fue la luz. Insistamos, en los procesos relacionados con la salud siempre debe haber un responsable humano.

Acerca del Reglamento general de Protección de Datos para la Unión europea, de mayo de 2018

Es especialmente importante tener presentes cuando menos dos de los aspectos desarrollados en párrafos anteriores; Por una parte las posibilidades y características del pensamiento tecnológico y por la otra los alcances y límites de las normas jurídicas.

Aquí las características propias de la técnica, como son el imperativo tecnológico y actualmente la racionalidad de mercado, están soportadas en gigantescas corporaciones transnacionales.

Las normas jurídicas, por su parte, encuentran soporte en el poder del Estado, o de los Estados organizados como en el caso de la Unión Europea, sin ese soporte las normas jurídicas pierden sentido.

Del reglamento que se analiza se han destacado como novedosos dos aspectos, el principio de responsabilidad proactiva y el enfoque de riesgo. Estos dos enfoques son característicos de las sociedades posmodernas y están presentes en muchos

espacios del mundo jurídico, principalmente en los ámbitos penal y administrativo.

La descripción del principio de responsabilidad proactiva es la siguiente:

"la necesidad de que el responsable del tratamiento aplique medidas técnicas y organizativas apropiadas a fin de garantizar y poder demostrar que el tratamiento es conforme con el Reglamento".¹¹

Dice la guía para los responsables del tratamiento de datos personales refiriéndose al principio de responsabilidad proactiva:

"En síntesis, este principio exige una actitud consciente, diligente y proactiva por parte de las organizaciones frente a todos los tratamientos de datos personales que lleven a cabo".¹²

La descripción es autoreferencial, demostrar que el tratamiento de los datos es conforme al reglamento, pero eso en el mundo de las posibilidades tecnológicas puede significar muy poco, porque lo técnicamente posible es lo que la norma ni siquiera alcanza a prever.

Por ello la exigencia normativa no tiene forma de garantizar que esto suceda, es decir, que haya una actitud consciente, diligente y proactiva por parte de las organizaciones -se sobreentiende que por parte de quienes las integran-, y que ésta proteja los datos de cuestiones que atañen específicamente al mundo técnico, como son la falibilidad, la vulnerabilidad, la obsolescencia de los equipos y la dependencia respecto de las corporaciones multinacionales.

Según el Reglamento, las medidas dirigidas a garantizar el cumplimiento del enfoque de riesgo deben tener en cuenta la naturaleza, el ámbito, el contexto y los fines del tratamiento así como el riesgo para los derechos y libertades de las personas.

Queda claro que una organización difícilmente declarará cuáles son sus límites respecto de garantizar de forma eficaz el cumplimiento del enfoque de riesgo. Es decir, hará todo lo que esté en sus manos en un momento determinado, pero si sus equipos o sus programas fallan o son vulnerados, probablemente se encontrará en una situación que rebase lo que le es exigible.

¹¹ *Guía del Reglamento General de Protección de Datos para el Responsable del Tratamiento*, España, Agencia española de protección de datos, 2018, p. 3

¹² *Guía del Reglamento General de Protección de Datos para el Responsable del Tratamiento*, España, Agencia española de protección de datos, 2018, p. 3

En realidad no podemos escapar del hecho de que, sólo la tecnología le puede poner límites a la tecnología.

Las sugerencias nuevamente serán, no actuar como si la tecnología fuera a permanecer estática por años, porque no será así. Tampoco asumir que es infalible o invulnerable, porque tampoco es así.

La responsabilidad humana

El tema de la responsabilidad es fundamental para la ética. ¿Qué podemos esperar del médico o del tecnólogo respecto de nuestra salud? ¿Qué caracteriza a esta responsabilidad?

Vinculado con la responsabilidad está el gran tema de la autonomía. Hasta ahora se ha considerado la autonomía como una cualidad estrictamente humana.

Pero hoy hablamos de autonomía de las máquinas: bélica, judicial, administrativa ¿médica?

Para más de una escuela ética, el límite del ejercicio de la autonomía, es la responsabilidad por los demás.

Invitemos a poner en duda las afirmaciones absolutas, a diferenciar lo que es propaganda, a matizar los discursos de mercado como infalibilidad, robustez, autonomía de la técnica porque encubren peligrosas falacias. Entonces podremos redescubrir que lo riesgoso no es el uso de los big data, sino las falacias de que los rodeamos.

Se quedará pendiente un grupo de temas por abordar: La computadoras no pueden evaluar factores afectivos profundos, como son las emociones humanas, y la manera en la que puedan verse afectadas frente a la sensación de llegar a perder el control sobre sus datos más sensibles, como son precisamente los que se refieren al ámbito de la salud. Personalmente consideramos que es fundamental repensar en este complejo ámbito el tema de la dignidad humana y de la manera en la que los seres humanos nos vinculamos. No permitir que por ningún motivo se explote la fragilidad que nos caracteriza.

Por último, no perdamos de vista que la precisión en la interpretación de la información deviene de la experiencia humana y no al revés, lo que implica una ponderación de distintos intereses en sus resultados que estarán condicionados por finalidades económicas, políticas e incluso de segmentación por género.

Finalmente, es prudente reflexionar si el uso de herramientas tecnológicas para el procesamiento de datos médicos de forma masiva recabados a través de medios

digitales alejará cada vez más al individuo de la democratización de los servicios de salud en naciones con menos desarrollo y baja conectividad, donde la salud dista mucho de ser un derecho garantizado por el Estado y a falta de ello, la medicina también distará de ser predictiva, personalizada, preventiva y participativa para la mayoría.