

La muerte de la muerte

Boletín mensual de Heales

La muerte de la muerte N°171

[FR.](#) [NL.](#) [EN.](#) [DE.](#)

Julio de 2023

---

*Todo en la historia de la humanidad comienza como ciencia ficción. Durante miles de años, el hombre ha soñado con volar, y hoy volamos tranquilamente. (...) Si no destruimos antes el planeta, lo que estamos a punto de ver es fenomenal.*

*¿Es una buena noticia? Es una gran noticia. Vamos a fusionarnos con la tecnología, que nos permitirá vivir más tiempo y nos hará más inteligentes. Necesitamos urgentemente utilizar la IA para resolver nuestros problemas. (...)*

-[Jeanette Winterson](#), novelista (traducción — [fuente](#))

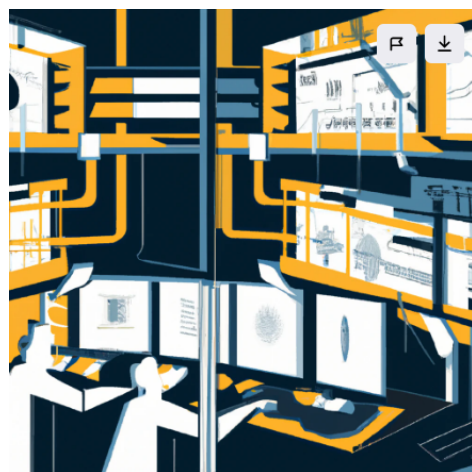
---

**Tema del mes: Cómo podrían los longevistas compartir sus datos sanitarios y de investigación**

---

## Introducción

El lenguaje escrito se [inventó](#) probablemente [para registrar datos](#) hace más de cinco mil años. En 2023, cada día almacenamos más datos que los que se conservaron durante toda la historia de la humanidad antes del siglo XX. En la actualidad, alrededor del 30% de todos estos datos son datos sanitarios. Los datos médicos sobre las personas mayores, especialmente en los países ricos, se almacenan durante décadas en hospitales y laboratorios médicos, y en general están disponibles electrónicamente. Contiene datos detallados disponibles sobre cientos de millones de personas. Mejor aún, ahora disponemos de información básica sobre la gran mayoría de los habitantes del planeta (fecha de nacimiento, vacunación, número de hijos, enfermedad principal y al final de la vida, causa y fecha del fallecimiento, etc.).



En otras palabras, **no sólo necesitamos datos**, sino que antes debemos compartir y conservar mejor los datos sanitarios. Para analizar esos datos y avanzar modestamente contra la senescencia, ya tenemos herramientas. En otras palabras, **no solo necesitamos una mejor IA para la salud, sino que necesitamos tener un mejor acceso a ella.**

## La muerte de la muerte

Estas cuestiones ya se abordaron en un [boletín hace 3 años](#). Afortunadamente, los avances son rápidos, entre otras cosas a nivel europeo y también — por supuesto — en lo que se refiere a las herramientas de IA.

### **Acceso a los datos: derecho a compartir avances científicos y derechos de propiedad intelectual**

El derecho a la salud es un derecho universal, una de las condiciones básicas del derecho a la vida. [El artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos](#) establece el derecho de toda persona a "participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten". Del mismo modo, el [artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales](#) proclama el derecho a "gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones".

Sin embargo, los convenios internacionales y las leyes nacionales también crean derechos relacionados con la protección de los intereses de los autores de trabajos científicos. En el ámbito médico, esto afecta a las patentes, pero también a muchas otras normas complicadas relacionadas con la propiedad intelectual.

En teoría, las patentes existen para dar a conocer una invención a todo el mundo, al tiempo que protegen los derechos de los inventores y les animan a realizar el mayor número posible de invenciones. En la práctica, en lo que respecta a la investigación médica, los inversores suelen utilizarla para vender medicamentos y productos inventados por otros. La información relacionada con los resultados suele mantenerse parcialmente en secreto, de modo que sea más difícil para otros violar los derechos de patente, pero también crear productos similares o mejores.

Con respecto a los datos relacionados con la investigación:

- Los resultados "positivos" sólo se hacen públicos en la medida en que sea absolutamente necesario para las patentes. Y lo que es peor, a menudo solo se hacen públicos cuando la patente está disponible, ya que si se comunica la información, [la patente podría ser denegada](#).
- Los resultados "negativos" no se hacen públicos porque no son útiles para las patentes. Peor aún, a menudo se mantienen en secreto debido a la mala publicidad relacionada con los "fracasos" de la investigación.

### **Privacidad, seguridad y consentimiento informado**

En esta parte del boletín abordaremos principalmente cuestiones relacionadas con la Unión Europea y Estados Unidos. China y otros países abordan estas situaciones de maneras muy diferentes.

### La muerte de la muerte

En teoría, la mayoría de los ciudadanos europeos deberían tener acceso a sus propios datos sanitarios. También deberían tener derecho a no compartirllos sin consentimiento informado gracias al famoso Reglamento General de Protección de Datos (RGPD). Algunas categorías de datos están mejor protegidas porque son más "sensibles" y los datos sanitarios están entre esas categorías. Por último, en teoría, el consentimiento informado no es necesario para utilizar datos sanitarios en algunas circunstancias, y [una de ellas la investigación científica](#).

Sin embargo, en la práctica, en muchos lugares de Europa la situación es muy diferente y puede resumirse así:

- A menudo, los ciudadanos no tienen acceso a sus propios datos médicos de forma sencilla. En Bélgica, por ejemplo, existe el derecho de acceso a los expedientes, pero aún no el derecho de acceso a un expediente electrónico.
- Los ciudadanos no tienen la oportunidad de participar en experimentos médicos y compartir conocimientos científicamente, aunque lo deseen por interés personal o colectivo y aunque hayan dado su consentimiento informado explícito. Es posible participar en estudios clínicos, pero en la mayoría de los casos, los resultados no se compartirán o se patentarán.
- Los investigadores no tienen acceso a los datos sanitarios detallados de la mayoría de los ciudadanos y a menudo tienen que pagar para acceder a la información.
- Los datos médicos suelen ser objeto de transacciones comerciales opacas e interesadas. Como ya se ha indicado, los resultados "positivos" pueden mantenerse en secreto para venderlos después. Los "resultados negativos" pueden mantenerse en secreto, porque no son útiles e incluso podrían ser perjudiciales para algunas empresas que venden algunos productos.
- Se frena el desarrollo de la investigación mediante inteligencia artificial y "datos médicos masivos", ya que los datos sesgados y vendidos contienen potencialmente más inexactitudes.

En Estados Unidos, la situación está bien descrita por la famosa abogada [Orly Lobel](#): La privacidad — y su vástago omnipresente, el [acuerdo de confidencialidad](#) — también ha evolucionado para proteger a los poderosos y ricos frente al derecho del público a saber. (...) Pero hay mucha más información sanitaria que debe recopilarse, y privilegiar la privacidad puede ser perjudicial para la salud.

### Curación

[La curación de datos es un proceso](#) que mejora los datos que no cumplen una norma de calidad debido a valores ausentes o incorrectos, reduciendo así la cantidad de datos

### La muerte de la muerte

inutilizables. Este proceso incluye actividades como la selección, clasificación, validación y corrección de datos dispares procedentes de múltiples fuentes.

### La curación de datos sanitarios es extremadamente complicada

No existe un sistema único. Los datos sanitarios proceden de múltiples fuentes y de diferentes departamentos u organizaciones. Los datos sanitarios existen en una miríada de formatos: papel, digital, imágenes, videos, texto, numéricos, etc., con poca o ninguna estandarización. La estructura de los datos (o la falta de ella) varía.

Algunos de los datos de una historia clínica se introducen y capturan en campos que pueden validarse y agregarse, pero otra información, como el texto libre y las notas, no puede clasificarse fácilmente.

Los datos son variables y complejos. La información procedente de las reclamaciones está más estandarizada; sin embargo, no es completa, ya que no cuenta la historia completa del paciente. Pero los datos clínicos son más variables y subjetivos a la interpretación del proveedor.

Los requisitos normativos cambian constantemente. Los requisitos de información de las agencias siguen evolucionando y aumentando, lo que hace que algunos datos o modos de transmisión queden obsoletos o pierdan valor.

### Conclusión: ¿Qué podrían hacer los longevistas?

Vivimos tiempos fascinantes. Tenemos más datos que nunca. Gracias al rápido progreso de la IA (y potencialmente de [la AGI](#)), la búsqueda de terapias gracias a los datos se facilita considerablemente. Sin embargo, debido a las normas sobre privacidad y patentes y a las limitaciones de los beneficios, no somos capaces de recopilar y conservar suficientes datos sanitarios.

**A partir de ahora**, los longevistas deberán publicar más información sobre los lugares públicos con toda la información posible sobre cómo se recopilaron y curaron los datos.

A largo plazo, podríamos crear colectivamente un sistema en el que longevistas y científicos puedan confiar, gestionado por una organización sin ánimo de lucro en la que, por defecto (opt-out), los datos sanitarios (anonimizados o seudonimizados) se almacenarían y utilizarían únicamente con fines de investigación.

El objetivo final es, por supuesto, que todos los que lo deseen puedan vivir más tiempo y con mejor salud.

La muerte de la muerte

---

**La buena noticia del mes: descubrimiento de medios químicos para reprogramar células a un estado más joven. Un tratamiento genético mejora la función cognitiva de monos ancianos.**

---

Tomando como base [los factores de Yamanaka](#), un equipo de investigadores de la Facultad de Medicina de Harvard ha publicado recientemente un [estudio](#) en el que demuestran que han identificado seis cócteles químicos diferentes que, en menos de una semana, restauran un perfil de transcripción juvenil en todo el genoma e invierten la edad transcriptómica sin comprometer la identidad celular.

El siguiente paso importante sería introducir células rejuvenecidas en ratones viejos (u otros animales) y medir su esperanza de vida en comparación con un grupo de control.

Un estudio publicado en [Aging Nature](#) establece que [el tratamiento con Klotho recombinante mejora la función cognitiva](#) en macacos Rhesus viejos. Esto da muy buenas esperanzas de que futuros tratamientos genéticos de rejuvenecimiento para humanos podrían no sólo ralentizar y con suerte, más adelante rejuvenecer nuestros cuerpos, sino también nuestros cerebros.

---

Para más información:

- [Heales](#), [LEVF](#), [Alianza Internacional para la Longevidad](#), [Longecity](#) y [Lifespan.io](#)
- [Noticias científicas mensuales de Heales](#)
- [Fuente de la imagen](#)