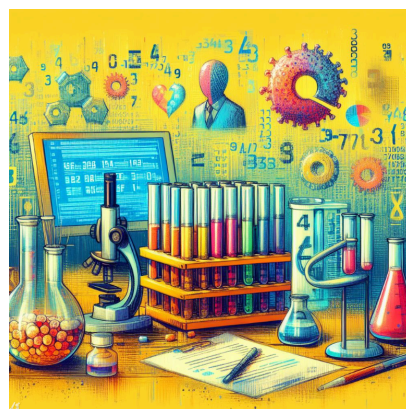

La reversión de la edad funcionó en primates para recuperar la visión. Próximo paso: reversión de la edad en humanos.

-David Sinclair (véase también la Buena Noticia del Mes). [Fuente](#).

Tema del mes: cuestiones relacionadas con el intercambio de datos sanitarios para la longevidad

Introducción

Desde hace décadas disponemos de datos sobre la salud de miles de millones de personas. También tenemos datos sobre las actividades de cientos de millones de ciudadanos gracias a los teléfonos inteligentes y los dispositivos portátiles. Potencialmente podríamos ver, casi en tiempo real, los efectos de todos los medicamentos utilizados en muchos países para curar y prevenir enfermedades asociadas a la vejez. Podríamos ver los efectos de medicamentos combinados, ver si aparecen nuevas enfermedades o si los pacientes mejoran, o ver si la gente es más o menos activa físicamente.



Sin embargo, para que esto sea posible, no sólo necesitamos datos, sino también datos a los que podamos acceder. En la actualidad, nos encontramos en situaciones en las que [sobreutilizamos algunos datos](#) e infrutilizamos la mayoría de los demás. Los principales obstáculos son los problemas de privacidad, los intereses privados que quieren que los datos sean accesibles sólo para unos pocos, y la curaduría. En este boletín no trataremos cuestiones relacionadas con la "propiedad" de los datos.

Cuestiones de privacidad

Hay dos formas principales de respetar la privacidad antes de compartir datos sanitarios: la anonimización y la seudonimización.

[La anonimización](#) es el proceso de eliminar o modificar la información personal o identificable contenida en los datos, de modo que las personas a las que se refieren los datos no puedan ser identificadas fácilmente. En términos más sencillos, es una forma de ocultar la identidad de un individuo en un conjunto de datos. En este

proceso, teóricamente no hay vuelta atrás — una vez anonimizados los datos ya no es posible saber quién era la persona afectada por la información.

[La seudonimización](#) es la técnica utilizada para sustituir o cifrar la información de identificación personal contenida en los datos usando identificadores artificiales, o seudónimos. Estos seudónimos permiten utilizar los datos para análisis u otros fines, protegiendo al mismo tiempo la identidad de las personas afectadas. Es como si a cada persona de un conjunto de datos se le diera un nombre falso o código para proteger su identidad real. En este proceso, teóricamente es posible recuperar la información (sustituyendo los seudónimos por los nombres originales).

La anonimización es mejor para la protección de la intimidad, pero peor para la investigación. En la investigación, a veces es necesario saber más sobre los sujetos de un experimento después de que éste haya comenzado. La anonimización imposibilita este tipo de investigación.

Por supuesto, en cualquier situación, también es importante recordar que la protección de la intimidad es tan importante como la protección de los datos sanitarios:

- Debe prohibirse a los investigadores utilizar los datos para fines distintos de la investigación.
- El acceso a los datos debe registrarse y conservarse durante mucho tiempo, en particular para que los usuarios potenciales sepan que podrían meterse en problemas si los utilizan de forma ilegítima, aunque lo perciban tarde.

Curaduría

La conservación de datos sanitarios se refiere a la selección, organización y gestión de datos relacionados con la salud para garantizar su exactitud, pertinencia y accesibilidad a los profesionales de la salud y los investigadores. Su objetivo es mejorar la calidad y utilidad de los datos sanitarios para el análisis, la investigación, el diagnóstico, el tratamiento y las iniciativas de salud pública. Necesitamos instituciones como los [centros de conservación de datos](#) (CCD).

[Aquí hay algunos ejemplos de conservación de datos en acción:](#)

- Adquisición de datos: esta fase implica la cuidadosa selección y adquisición de datos de una multitud de fuentes, incluidas bases de datos, plataformas en línea y otros repositorios digitales y de muchos tipos, como historias clínicas electrónicas, imágenes médicas, ensayos clínicos y dispositivos vestibles. También implica la comprobación de los datos para garantizar su fiabilidad y adecuación a los fines perseguidos.

- **Depuración y transformación de datos:** esta etapa consiste en depurar y remodelar los datos para mejorar su utilidad. Implica eliminar entradas redundantes, rectificar imprecisiones y normalizar los formatos de los datos para facilitar su análisis.
- **Organización de los datos:** los datos deben organizarse metódicamente en grupos lógicos, ya sea por orden cronológico, clasificación o atribución de fuentes. Esta organización ayuda a racionalizar la búsqueda, el uso y el análisis de los datos.
- **Accesibilidad de los datos:** es fundamental que los usuarios puedan acceder fácilmente a los datos. Esto puede hacerse mediante interfaces fáciles de usar, herramientas basadas en la web o interfaces de programación de aplicaciones (API), que permitan recuperar y explorar los datos sin problemas.
- **Conservación de los datos:** Garantizar la longevidad de los datos implica copias de seguridad periódicas, procedimientos de archivo y medidas de seguridad rigurosas para protegerlos de accesos no autorizados o pérdidas.

Datos sintéticos: ¿una solución para la privacidad?

Los datos sintéticos son información fabricada artificialmente y no generada por hechos reales. [Podría ser una solución](#) para evitar problemas de privacidad y permitir una mejor investigación sanitaria. Sin embargo:

- Como los datos sanitarios sintéticos se generan a partir de datos reales, algunos especialistas consideran que pueden seguir considerándose datos personales.
- Como los datos sanitarios sintéticos se generan a partir de información y supuestos ya conocidos, es posible que no muestren lo que mostrarían los datos sanitarios reales (los datos sintéticos no incluirán datos "sorprendentes").

EHDS

[El Espacio Europeo de Datos Sanitarios \(EHDS\)](#) es un ecosistema especializado diseñado para mejorar la gestión de los datos sanitarios en la Unión Europea. Abarca normativas, prácticas normalizadas, infraestructura y gobernanza para alcanzar varios objetivos clave:

- capacitar a las personas dándoles un mejor acceso digital a sus datos sanitarios y permitiéndoles controlarlos mejor, tanto a nivel nacional como en toda la UE.

- Cultivar una solución unificada para los [sistemas de historiales médicos electrónicos](#), los dispositivos médicos pertinentes y los sistemas de inteligencia artificial de alto riesgo.
- Establecer un marco fiable y eficaz para el uso de datos sanitarios en actividades de investigación, innovación, elaboración de políticas y regulación (uso de datos secundarios).

El Espacio Europeo de Datos Sanitarios es un componente esencial de la iniciativa más amplia de la Unión Europea de la Salud. Se basa en normativas existentes como el [Reglamento General de Protección de Datos \(RGPD\)](#). El objetivo es reforzar la Unión Europea de la Salud, garantizando que los Estados miembros estén equipados para hacer frente con eficacia a las crisis sanitarias, tengan acceso a recursos médicos asequibles e innovadores y colaboren para mejorar la prevención, el tratamiento y la atención de las enfermedades.

[Ejemplos del funcionamiento del Espacio](#)

Ejemplo 1: una mujer que vive en Portugal se va de vacaciones a Francia. Se pone enferma en Francia y tiene que ir al médico local. Gracias al EHDS y MyHealth@EU, un médico en Francia verá en su ordenador el historial médico de esta paciente en francés. El médico puede recetar los medicamentos necesarios basándose en el historial médico del paciente, evitando, por ejemplo, los productos a los que es alérgico.

Ejemplo 2: una empresa de tecnología sanitaria desarrolla una nueva herramienta de apoyo a la toma de decisiones médicas basada en IA que ayuda a los médicos a tomar decisiones de diagnóstico y tratamiento tras revisar los resultados de laboratorio o imágenes del paciente. La IA compara las imágenes del paciente con las de muchos otros pacientes anteriores. Gracias al EHDS, la empresa puede acceder de forma eficiente y segura a un gran número de imágenes médicas para entrenar el algoritmo de IA y optimizar su precisión y eficacia antes de solicitar la autorización de comercialización.

[Ejemplo de centro de datos sanitarios](#)

[Francia dispone de una base de datos amplia y bien estructurada](#), que constituye una ventaja competitiva internacional para la investigación y la innovación. Sin embargo, el acceso a estos datos para proyectos de interés público siempre ha planteado grandes problemas.

En respuesta a estos retos, se creó el [Centro de Datos Sanitarios como entidad pública](#). Su principal objetivo es facilitar el acceso de los coordinadores de proyectos a datos no identificables alojados en una plataforma segura, de conformidad con la normativa y los derechos de los ciudadanos. Esta plataforma permite cruzar y analizar datos para mejorar la calidad de la atención y el apoyo a los pacientes.

Conclusión

Algunos futurólogos dicen que "[los datos son el nuevo petróleo](#)". También podríamos decir que "los datos sanitarios son la nueva penicilina" (o incluso más que eso). A diferencia del petróleo, los datos sanitarios (una vez depurados) son complicados de utilizar no por barreras naturales, sino por falta de buena voluntad y buenas leyes para compartirlos. A diferencia del petróleo, cuanto más utilicemos los datos sanitarios (una vez depurados), más útiles pueden ser. Podrían convertirse en un valioso bien común.

Los datos sanitarios son una de las claves de la longevidad saludable. Los necesitamos para medir el progreso, comprender los peligros para la salud (contaminación, nuevas enfermedades, etc.), realizar ensayos clínicos y hacernos más humanos.

Las buenas noticias de este mes: terapias génicas y rejuvenecimiento

Investigadores californianos han informado que la [reprogramación parcial mediante terapia génica está prolongando la vida útil de ratones envejecidos \(de tipo salvaje\)](#). El avance anunciado es significativo (aunque sólo se refiera a la esperanza de vida restante de ratones que ya son bastante viejos). El sistema OSK inducible, en estos ratones machos de 2 años, prolonga el promedio de vida restante en un 109% en comparación con los controles de tipo salvaje.

La abreviatura OSK se utiliza para la expresión de los tres factores de Yamanaka: Oct4, Sox2 y Klf4.

Life Biosciences y David Sinclair [han anunciado pruebas](#) en primates no humanos con una nueva terapia génica que utiliza un enfoque de reprogramación epigenética parcial para restaurar la función visual. Se afirma que cuando los ojos se trataron con OSK tras un daño por láser, las respuestas pERG se restauraron significativamente en comparación con los controles, lo que corresponde a una restauración de la visión. Estos resultados son muy prometedores, aunque no se probaron en primates ancianos (enfermos), sino en sujetos sanos.

Para más información

- [Heales](#), [Longevity Escape Velocity Foundation](#), [International Longevity Alliance](#), [Longevity](#) y [Lifespan.io](#)
- [Noticias científicas mensuales de Heales](#)
- [Canal de YouTube de Heales](#)
- [Contacto](#)