

# **LA MEDICINA PERSONALIZADA Y LA LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS: BIG DATA EN EL ÁMBITO SANITARIO**

**Trabajo Fin de Máster Universitario en Derecho Sanitario  
curso académico 2017-2018**

**Autor: Óscar Andrés Molina  
Director: Dr. Javier Cabo Salvador**

## **RESUMEN**

Big Data es un mecanismo efectivo no sólo para mejorar la calidad de los cuidados de salud, sino también para reducir los errores clínicos y la variabilidad en la práctica clínica, e influye directamente en la aplicación de la medicina personalizada. En el ámbito sanitario, los beneficios pueden ser económicos por reducción de costes, eficiencia en la gestión de farmacia, disminución del número de ingresos o estancias hospitalarias, disminución en el número de consultas sucesivas o una mayor capacidad y mejor calidad de atención de pacientes. Los avances tecnológicos y la protección al derecho a la intimidad y la confidencialidad de los datos de salud, se regulan con una Ley específica de Protección de Datos. El campo más grande del Big Data será la genómica, y la detección de patologías que dejan huella en el ADN.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>3</b>
1. Medicina.....	6
2. Big Data y Social Media en Salud.....	7
3. Redes Sociales y Salud.....	8
4. Big Data en redes Sociales y Salud Pública.....	9
5. Imagen Médica.....	10
6. Genómica y Big Data.....	12
7. Genética Médica/Medicina Personalizada.....	12
8. La Aplicación del Big Data en la Sanidad Española, a la cola de los Países Europeos.....	13
9. El Big Data impulsa nuevos horizontes en la Genética y el Diagnóstico avanzado de enfermedades.....	14
10. Big Data y Genética: hacia la Medicina Personalizada gracias a los Avances Genómicos.....	15
11. Big Data en Sanidad para Predecir, Prevenir y Personalizar.....	16
12. El Código Genético de casi todo el mundo será secuenciado en una década.....	17
13. Ley de Protección de Datos relacionado con el Derecho Sanitario Historia Clínica Digital y Big Data en salud.....	18
14. Terminología desde un Punto de Vista Jurídico.....	20
15. Códigos Deontológicos y Ética Sanitaria.....	21
16. Diferentes Principios que influyen en la Protección de los Datos y la Información.....	22
17. Las Implicaciones Jurídicas del Big Data en la Salud.....	23
18. Aspectos Negativos del Big Data en la Salud.....	24
 <b>CONCLUSIONES.....</b>	 <b>25</b>
1. El Negocio de la Genética.....	25
2. La Revolución Genética: La Revolución de la Medicina Personalizada.....	25
3. ADN: la Promesa/ el Precio.....	25
4. La Promesa de la Medicina de Precisión.....	26
5. Críticas y disparates.....	26
6. Medicina Personalizada.....	28
7. Genética y Estilo de Vida.....	29
8. Cambio de Hábito.....	30
9. Diagnóstico.....	30
10. La Devolución de la Evolución.....	30
11. Los Límites del Análisis Genético.....	31
12. El Futuro.....	31
13. Big Data.....	31
14. La Publicidad Personalizada.....	34
15. El Big data y el Gobierno.....	35
16. El Big Data relacionado con la ética.....	39
 <b>REFERENCIAS.....</b>	 <b>42</b>

# INTRODUCCIÓN

## **1- La Medicina Personalizada.**

Tipo de medicina que utiliza la información de los genes, las proteínas y el ambiente, para prevenir, diagnosticar y determinar un tratamiento específico y eficaz para cada paciente.

## **2- La Ley de Protección de Datos.**

Ley orgánica que tiene por objeto garantizar y proteger el tratamiento de los datos, de carácter personal, especialmente el honor, intimidad y privacidad, con independencia de si se trata de ficheros informatizados, como medida de seguridad en los sistemas de información.

## **3- Big Data.**

Es un proceso de almacenamiento de un gran volumen de datos estructurados o semiestructurados, que se gestionan en formato digital mediante una computación paralela, para hacer pronósticos, establecer comparaciones y realizar informes con mayor precisión, validez y velocidad, en tiempo real.

## **4- Ámbito Sanitario.**

Es un ámbito de intervención cuya principal finalidad es la promoción, prevención, curación y rehabilitación de la salud, desde una dimensión integral de los servicios sociosanitarios.

## **5- Genoma Humano.**

Conjunto de genes del ser humano, cuya información se encuentra codificada en el núcleo de las células, como una compleja secuencia de ADN (ácido desoxirribonucleico).

La informatización de los procesos ha provocado que empresas y organizaciones de todo tipo hayan acumulado una cantidad ingente de datos. Esto nos ha llevado a denominar los tiempos actuales como la era del «Big Data», donde se requieren nuevas tecnologías para gestionar y extraer el valor de los datos complejos que se generan en grandes volúmenes a altas velocidades. Si bien este fenómeno está afectando a todos los sectores, el sector sanitario es una de las áreas en las que la incidencia de este fenómeno está siendo especialmente relevante, debido entre otros elementos a la implantación de la Historia Clínica Electrónica (EHR). (E. MENASALVAS / C. GONZALO / A. RODRÍGUEZ-GONZÁLEZ) Universidad Politécnica de Madrid.

La Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS) surge para garantizar a los ciudadanos y a los profesionales sanitarios el acceso a la información clínica relevante para la atención sanitaria de un paciente desde cualquier lugar del SNS.

La implantación de la Historia Clínica genera una enorme cantidad de datos no estructurados, casi 40 millones de Historias Clínicas Electrónicas se registraron en España en el 2013 y más de un 1 millón de GB que contienen las imágenes generadas en exploraciones médicas. En 2017, el informe de situación del proyecto (HCDSNS) refleja que los Servicios de Salud que tienen activado el perfil emisor (emite los distintos tipos de informes clínicos contenidos en el Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos (CMDIC) para todos sus ciudadanos y se facilita el acceso al sistema a sus ciudadanos para la totalidad de los servicios disponibles) son 17 sobre un total de 18, con una cobertura de población con referencias HCDSNS en cifras absolutas de 35.726.423 ciudadanos que en relación con la población TSI (tarjeta sanitaria individual) supone un 77,48%.

## **ESPAÑA:**

En concreto en España, el gasto en Tecnologías de Información y Comunicaciones (TIC) en la sanidad pública en 2013 ascendió a 624 millones de euros, lo que significa que menos del 1,20% del gasto sanitario público total se dedicó a las TIC. Estos datos proceden del último informe Índice SEIS, el cual recoge de forma objetiva datos reales del sector sobre el gasto TIC en sanidad en España. Del estudio se desprende que, las TIC se estaban utilizando para almacenar la información generada por el sistema sanitario de salud, pero no se estaba utilizando dicha información para mejorar la atención a los pacientes y la gestión y eficiencia de los servicios sanitarios.

Big Data representa el paradigma perfecto para el desarrollo de lo que se conoce como medicina basada en la evidencia. La Medicina Basada en la Evidencia es una expresión que se ha generalizado en castellano como equivalente a la expresión inglesa Evidence-Based Medicine (EBM). La definición clásica de EBM es «el uso consciente, explícito y juicioso de las mejores y más actuales evidencias o pruebas en la toma de decisiones sobre el cuidado de los pacientes». Es un mecanismo efectivo no sólo para mejorar la calidad de los cuidados de salud, sino también para reducir los errores clínicos y la variabilidad en la práctica clínica, e influye directamente en la capacitación para la aplicación de lo que se denomina medicina personalizada

La aplicación de técnicas de Big Data en el sector salud en España, todavía tiene que afrontar algunos retos tecnológicos causados por los avances de los mecanismos de almacenamiento y gestión de datos, que permiten adquirir, almacenar y procesar datos de todo tipo (sensores, clínica, comportamiento, genómica, proteómica, imagen, texto).

## EEUU:

Las aplicaciones de Big Data en el sector de la salud indican un alto potencial para mejorar la eficiencia y calidad de provisión de cuidados. En el estudio de McKinsey (McKinsey & Company, 2011) se afirma que si el sector de la salud en los Estados Unidos usara tecnologías de Big Data de manera efectiva para producir calidad, el sector podría crear más de 300 billones de dólares cada año y dos tercios de esto sería en forma de reducción de gastos de salud, alrededor de un 8%. IBM proporciona cifras igualmente alarmantes en el informe de Korster y Seider de 2010, donde se analiza la ineficiencia del sistema de salud americano en 2,5 trillones de dólares malgastados anualmente y donde el grado de eficiencia se podría mejorar hasta un 35%, si se compara con otros grandes sectores industriales.

El uso de la gestión de datos en Estados Unidos en salud puede ahorrar a la industria de la salud hasta 450 mil millones de dólares cada año (Basel Kayyali, David Knott, & Steve Van Kuiken, 2013). Esto se debe a los volúmenes crecientes de datos generados y de las tecnologías para analizarlos.

“El explosivo crecimiento de datos generó, ya en la década de los 80, la aparición de un nuevo campo de investigación que se denominó KDD” (Knowledge Discovery in Databases). “Bajo estas siglas se esconde el proceso de descubrimiento de conocimiento en grandes volúmenes de datos” (Fayyad, Piatetsky-Shapiro, & Smyth, 1996). El proceso de KDD ha servido para unir a investigadores de áreas como la inteligencia artificial, la estadística, las técnicas de visualización, el aprendizaje automático o las bases de datos en la búsqueda de técnicas eficientes y eficaces que ayuden a encontrar el potencial conocimiento que se encuentra inmerso en los grandes volúmenes de datos almacenados por las organizaciones diariamente.

Si bien el nombre con el que apareció esta área de investigación fue el de KDD, en la actualidad este nombre ha sido sustituido por el de Data Mining. Y aunque no hay una única definición de Data Mining, la siguiente es, posiblemente, la más aceptada: “Proceso de extracción de información desconocida con anterioridad, válida y potencialmente útil de grandes bases de datos para usarla con posterioridad para tomar decisiones importantes de negocio” (Ian H. Witten, Eibe Frank, & Mark A. Hall, 2011).

Los problemas que se pueden abordar desde la perspectiva de Data Mining a menudo se agrupan en las siguientes categorías:

1. Los problemas predictivos cuyo objetivo es predecir el valor de un atributo en particular basado en los valores de otros atributos. El atributo que se predice se denomina comúnmente como atributo objetivo (o variable dependiente), mientras que los atributos que se utilizan para la predicción son conocidos como atributos explicativos (o variables independientes). Destacan aquí los problemas de clasificación o de estimación de valor y como técnicas podemos destacar los enfoques basados en estadística, regresión, árboles de decisión y redes neuronales.
2. Los problemas descriptivos cuyo objetivo es derivar patrones (correlaciones, tendencias, agrupaciones o clústeres, trayectorias y anomalías) que resuman las características inherentes a los datos. Dentro de este grupo, cabe destacar el análisis de reglas de asociación para el que el algoritmo «A priori» es el más conocido, así como los problemas de segmentación.

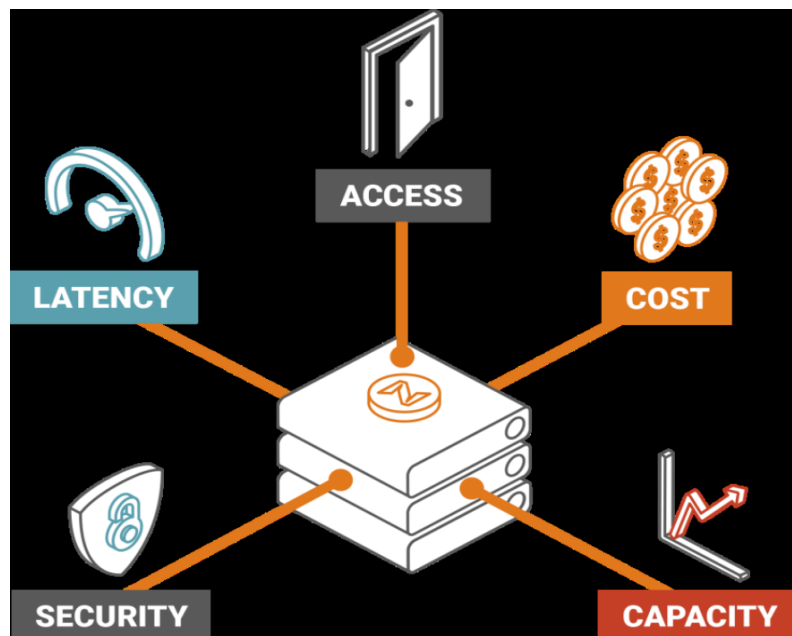
## MEDICINA

En el campo de la medicina el enorme volumen de datos de asistencia sanitaria existente incluye registros médicos personales, imágenes médicas, datos de ensayos clínicos, altas, datos a nivel genético, las secuencias genómicas de datos de población, etc. Más recientemente, están alimentando este exponencial crecimiento las imágenes en 3D, así como las lecturas de los sensores biométricos o los dispositivos wearables. “Afortunadamente, los avances en la gestión de datos, en particular la virtualización y el Cloud Computing, están facilitando el desarrollo de plataformas para la captura más eficaz, almacenamiento y manipulación de estos grandes volúmenes de datos” (Bonnie Feldman, Ellen M. Martin, & Tobi Skotnes, 2012).

El análisis de estos datos en tiempo real podría servir para identificar y aplicar los tratamientos adecuados que podrían ayudar a reducir la morbilidad y la mortalidad de los pacientes e incluso prevenir los brotes hospitalarios.

Hoy en día, el sector médico se inunda cada día con los datos generados por dispositivos móviles, la genética y la genómica, los medios sociales, literatura y otras fuentes.

En el caso del dominio sanitario, los beneficios pueden ser económicos por reducción de costes, eficiencia en la gestión de farmacia, disminución del número de ingresos o estancias hospitalarias, disminución en el número de consultas sucesivas o una mayor capacidad y mejor calidad de atención de pacientes.



**Aplicaciones de Big Data en Ciencias de la Salud**

## **BIG DATA Y SOCIAL MEDIA EN SALUD**

La evolución de la Web ha sufrido un cambio sustancial en los últimos años que ha dado lugar a enorme cantidad de datos. El inicio de esta transformación viene de la evolución de la web 1.0 a la 2.0. En la web 1.0 hablábamos de una web prácticamente estática, donde los contenidos eran generados principalmente por corporaciones, y donde los usuarios finales apenas generaban contenido, solo lo consumían.

En la web 2.0 el modelo empieza a cambiar, dando lugar a una generación de contenido por parte de los usuarios y con lo que sería la explosión de los datos en Internet. Este fenómeno comienza a pequeña escala con la introducción de elementos como los blogs o los foros, primeros antecesores de las redes sociales modernas, y se convierte finalmente en un elemento de escala global con la generación de redes sociales como Facebook, Twitter o Instagram por destacar algunas de las principales. La combinación de uso de este tipo de redes sociales ha hecho que el volumen de datos que se genera cada día haya crecido de forma exponencial, dando lugar a que las cantidades de datos que se generan sean inmensas.

Ejemplos de eventos que suceden cada minuto son: Google realiza casi 70 millones de traducciones de palabras; Instagram recibe casi 2,5 millones de 'likes' a los posts de sus usuarios; Siri responde casi 100.000 peticiones; los usuarios suben más de 800.000 nuevos ficheros a Dropbox; se publican casi 10.000 tweets con emojis, etc. Estos números son solo una pequeña muestra de las cantidades de datos que son generadas por las redes sociales.



**Big Data y Social Media**

## **REDES SOCIALES Y SALUD**

Dentro del entorno de salud, las redes sociales han emergido con un fuerte y claro propósito: compartir información de salud y conectar con otros enfermos, doctores o profesionales de la salud.

Aunque existen diferentes tipos de redes sociales en salud, según su orientación o tipo de usuarios registrados se pueden dividir fundamentalmente entre tres tipos: redes sociales orientadas a profesionales (conectan profesionales de salud entre sí mismos), redes sociales orientadas a pacientes (conectan pacientes entre sí mismos) y redes mixtas (conexión paciente-médico).

### **1. Redes Orientadas a Profesionales**

#### **EEUU**

Un estudio realizado por AMN Healthcare estimó que aproximadamente un tercio de los profesionales de la salud usan redes sociales específicas. Sin embargo, los datos reflejados en el informe de AMN Healthcare solo hablan del uso de las redes sociales por parte de los profesionales médicos.

Algunos ejemplos de este tipo de redes sociales y del potencial que se puede derivar de los datos que contienen son iniciativas como Doximity, una red social que permite a los profesionales de la medicina comunicarse entre ellos con el objetivo de compartir información sobre posibles diagnósticos. Doximity contiene más de 250.000 miembros en Estados Unidos, que representan aproximadamente el 40% de los médicos de este país.

Otra red social de interés similar dentro de los Estados Unidos es Sermo, que se autodefine en su propia página web como la red social de médicos más grande del país, y actualmente, del mundo. Esta red también permite, al igual que Doximity, las discusiones sobre cualquier tema relacionado con la salud de una forma abierta y colaborativa.

Otras redes sociales de temática similar a nivel internacional son SharePractice, WeMedUp o Doc2Doc entre muchas otras.

#### **ESPAÑA**

A nivel nacional o que puedan tener una orientación al mercado hispano hablante destacan iniciativas como Ippok, (red social orientada a profesionales de la salud que pueden pedir u ofrecer consejos o ayuda en términos de tratamientos, casos clínicos o similar, además de acceder a documentos y ofertas de trabajo; Doctor-Dice, considerada como la red social exclusiva para médicos más grande de México y que permite el intercambio de todo tipo de información clínica dentro de la misma; MedCenter, que es un portal dirigido a la comunidad médica con un objetivo centrado en la educación, o Medicalia.

### **2. Redes Orientadas al Paciente**

En lo que se refiere a redes sociales orientadas a pacientes hay diferentes alternativas y con diferentes ámbitos. Las redes sociales de este tipo pueden buscar diferentes objetivos: desde simplemente compartir experiencias con la idea de buscar apoyo o recomendaciones hacia determinadas enfermedades o tratamientos, hasta



buscar segundas opiniones o alternativas incluso de tratamiento en base a las opiniones o recomendaciones de otros usuarios. De cualquier forma, lo que las une es la interacción paciente-paciente, sin que el rol del profesional de la medicina tenga por qué estar necesariamente presente como elemento principal de la red social.

Existen diferentes redes sociales que comparten el objetivo de conectar pacientes, siendo una de las principales y más importantes PatientsLikeMe. El objetivo con el que se define esta red social es el de permitir a sus usuarios compartir tratamientos o síntomas de sus respectivas enfermedades con el fin de poder hacer un seguimiento y aprender de los resultados de otros. Esta red social tiene diferentes comunidades para diferentes enfermedades entre las que destacan algunas patologías como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la Esclerosis Múltiple (EM), parkinson, fibromialgia, VIH, síndrome de fatiga crónica o trastorno de ánimo entre algunas de las más habituales, aunque también dispone de comunidades para algunas enfermedades raras. Otras redes sociales con objetivos similares, pero en muchas ocasiones muy focalizadas a una patología concreta son por ejemplo tuidiabetes.org, stupidcancer, curetogether, o Aorana, entre otras.

### **3. Redes Orientadas Médico-Paciente**

Finalmente, en el grupo mixto que conecta a pacientes y médicos, aunque este tipo de redes sociales están más limitadas, existen iniciativas como RareShare, orientada a las enfermedades raras.

## **BIG DATA EN REDES SOCIALES Y SALUD PÚBLICA**

La salud pública es la disciplina que se encarga de la protección y mejora de la salud de la población humana. Cuando se habla de salud pública se habla de grandes poblaciones de individuos, en vez de centrarse en casos o personas concretas.

La salud pública puede gestionarse a diferentes niveles: niveles municipales, provinciales, estatales o internacionales. En este contexto, Big Data encaja muy bien dentro de lo que se refiere a la creación de datos que puedan afectar a grandes conjuntos de personas o grandes poblaciones.

En el entorno, por lo tanto, de salud pública, Big Data emerge mediante unas poblaciones que representan a gran cantidad de individuos generadores de pequeñas cantidades de datos, pero que en bloque suponen una gran cantidad de información.

Los usuarios, por tanto, son generadores de datos a pequeña escala, pero el conjunto de todos esos usuarios que generan datos crean el Big Data. El ejemplo más claro está precisamente en la infografía de DOMO.

De los 500 millones de tweets que se generan al día, se estiman que alrededor de 1 millón están relacionados con la temática de salud. HealthBoards.com se estima que pueda tener publicados alrededor de 4.6 millones de posts, con al menos 1 millón de miembros. CancerForums.net alrededor de 150.000 posts y Drugs-Forum alrededor de medio millón de posts.

Existen diferentes estudios e investigaciones llevadas a cabo tanto a nivel nacional como internacional sobre el análisis de datos a gran escala provenientes de fuentes de información de tipo social.

El crecimiento tanto de las redes sociales de propósito general (Facebook, Twitter, Instagram, etc.) como las de uso específico (entre las que destacan las analizadas previamente) ha dado lugar a un boom en lo que se refiere a la generación de información relacionada con la salud.

Finalmente, las redes sociales de propósito general son junto con las anteriores una fuente de información distribuida geográficamente de gran calidad. Los datos a extraer de estas redes permitirán aplicar políticas de salud pública.



**Redes Sociales y Big Data en Salud**

## **IMAGEN MÉDICA**

La imagen médica constituye hoy una de las principales fuentes de información utilizadas por el médico para el diagnóstico y terapia. Se pueden considerar una ventana del cuerpo humano, que, de una manera prácticamente inocua, permite la caracterización de diferentes enfermedades, facilitando su diagnóstico y tratamiento. Como consecuencia, todas las tecnologías relacionadas con la imagen médica han evolucionado notablemente en las últimas décadas.

Desde el punto de vista de Big Data, caracterizan a la imagen médica: variabilidad, volumen, velocidad de generación y sobre todo el valor que se extrae de ellas.

En cuanto al volumen, por un lado, hay que considerar la cantidad de imágenes que se generan diariamente en cada centro asistencial y ese número extrapolarlo a nivel regional, nacional y supra-nacional. Por ejemplo, dos de las modalidades más utilizadas, como son la Resonancia Magnética y la Tomografía Computerizada, en el año 2014 superó las 8.000.000 pruebas.

Ahora bien, para realmente entender el volumen de datos que es preciso almacenar y procesar en el ámbito de la imagen médica, se debe tener presente que una imagen 2-D de tamaño medio, está formada por más de un millón de unidades de información (píxeles); y que la mayoría de las imágenes médicas son 3-D e incluso 4-D. En este sentido, existen estudios que consideran que el grado de complejidad del procesado de las imágenes médicas, estimado en número de píxeles es equiparable a la complejidad del análisis de datos genómicos.

Respecto a la velocidad de generación de los datos, que a su vez está muy relacionada con el volumen, un buen indicador es la experiencia personal de cualquier persona que acude a un servicio de urgencias, pero para dar algunos datos objetivos, citaremos los datos correspondientes a un hospital de la red pública de la Comunidad de Madrid del año 2013. Los valores medios diarios de Ecografías, Tomografía Computerizada, Resonancia Magnética y Radiografías registradas fueron de 11, 85, 53, 600, respectivamente.

Una vez que se ha extraído de cada imagen particular la información deseada, el siguiente paso consiste en asociar este conocimiento a las imágenes (anotación semántica de imágenes), de forma que, una vez almacenadas en grandes bases de datos, sea posible llevar a cabo búsquedas semánticas de las mismas o, en otras palabras, búsquedas por conceptos. La anotación consiste en un conjunto de palabras capaces de describir la información contenida en la imagen. Tradicionalmente, la anotación de las imágenes se ha llevado a cabo manualmente por personal especializado. Sin embargo, este proceso tiene algunas desventajas, tales como el coste de tiempo y la subjetividad del operador.

“El enfoque alternativo es la anotación automática o semiautomática realizada por un algoritmo. La mayor parte de las aproximaciones que se encuentran en la literatura se basan en técnicas de aprendizaje automático” (Menasalvas & Gonzalo 2016).

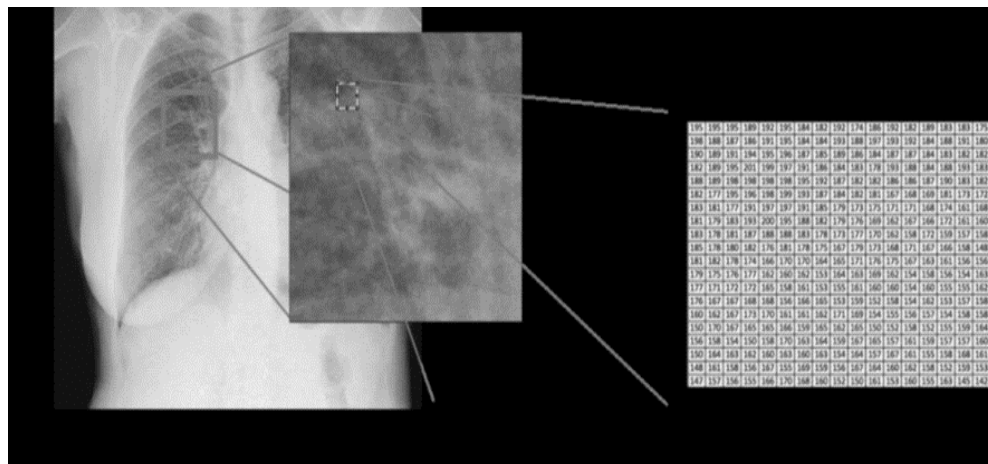


Imagen Médica

## GENÓMICA Y BIG DATA

Ni YouTube, ni Facebook, ni la astronomía. El campo más grande del 'big data' será la genómica. Así lo creen científicos de EE.UU., que han estimado la evolución futura, hasta 2025, de distintos ámbitos que mueven trillones de datos, y que han creado una plataforma que permite analizar rápidamente datos genómicos.

Esta realidad es el primero paso de un gran desafío: encontrar la manera de capturar, almacenar, procesar e interpretar toda esa información biológica codificada en el genoma, transformada en ceros y unos.

Un grupo de expertos en datos de la Universidad de Illinois en Champaign-Urbana coinciden en que la cantidad de datos de genómica producidos diariamente se duplicará cada 7 meses. En 2025, esa cifra oscilará entre 2 y 40 exabytes por año. Un exabyte es el equivalente a 1.000 petabytes, aproximadamente un millón de veces más datos de los que se puede almacenar en un ordenador personal.

Los datos genómicos se compilan en muchos formatos diferentes, un hecho que pone en peligro su inteligibilidad y utilidad a nivel global. Si todos los datos de secuencias humanas generados hasta ahora fueron puestos en un solo lugar -cerca de 250.000 secuencias- requerirían unos 25 petabytes de espacio de almacenamiento. Ese es un problema manejable, dice Schatz. Pero en 2025, se espera que 1.000 millones de personas tengan sus genomas completos secuenciados lo que plantea un problema de almacenamiento de nivel exabyte.

“El problema no es realmente la velocidad, que crecerá rápidamente y de manera previsible, dice Schatz, sino en encontrar la manera de alinear y representar diferentes genomas para que puedan ser comparados de maneras muy inteligentes y eficientes”.

Los investigadores creen que, mediante la comparación, surgirán patrones igual que los que descubrió Mendel hace 150 años.

## **GENÉTICA MÉDICA/ MEDICINA PERSONALIZADA**

Un grupo de investigadores del Departamento de Arquitectura de Computadores de la Universidad de Málaga ha desarrollado durante los últimos años nuevas herramientas y programas informáticos de computación avanzada para el procesamiento de información relativa al genoma. Han participado profesionales de los ámbitos académico y empresarial de Alemania, Austria y España.

La iniciativa, de carácter europeo y coordinada por la Universidad de Málaga, trata de facilitar el acceso y análisis de grandes volúmenes de datos genómicos a través de ‘la nube’.

Los desarrollos propuestos se han validado en aplicaciones de medicina personalizada, también llamada medicina de precisión.

Actualmente se dispone más de un millón de genomas, siendo un dato en continuo crecimiento.

La medicina personalizada toma en cuenta las características específicas del paciente, estudiando la asociación entre el genotipo (la información de los genes) y el fenotipo (sus características visibles) y los cambios producidos por las mutaciones presentes en cada genoma individual. Ello se manifiesta en la susceptibilidad del individuo a padecer una enfermedad concreta o una reacción adversa a un determinado fármaco, por ejemplo.

Acelerar el procesamiento de estos grandes volúmenes de datos es uno de los grandes desafíos actuales para la informática.

Los resultados han sido herramientas de análisis de datos y una plataforma en la nube que facilitan el acceso y análisis a las empresas y a otros investigadores a grandes volúmenes de datos en bioinformática y biomedicina.



Un reciente estudio revela que las estrategias y los planes de inversión en Big Data por parte de los proveedores sanitarios en España están por debajo del ritmo del resto de Estados de la Unión Europea. El 40% de empresas especializadas en el sector sanitario nunca ha invertido y ni siquiera contempla una inversión futura en Big Data.

El 65% de las operaciones entre consumidores y entidades sanitarias en 2018 se realizarán a través de los dispositivos móviles.

El fundador de Real Life Data, José Luis Enríquez, sostenía en declaraciones a SaluDigital.es que nuestro país tiene “una gran oportunidad” para despuntar en este sector y posicionarse, así, en la primera línea global. “Es una cuestión de personas, necesitamos formación, personas formadas específicamente en Big Data y que, tras esa formación, sus proyectos sean apoyados y soportados por los organismos públicos fundamentalmente y con la ayuda y colaboración privada”.

La genética sigue abriendo nuevos horizontes en el diagnóstico avanzado de enfermedades. La combinación de la genética y el big data, supone un estudio exhaustivo del genoma humano y la bioinformática. La prueba llamada Exoma

Screening, desarrollada por la empresa española Sistemas Genómicos, es capaz de analizar más de 100.000 variantes asociadas a enfermedades como cáncer, diabetes o fibrosis quística, presentes en más de 3.000 genes preseleccionados. Un paso más para detectar de forma rápida y sencilla un amplio abanico de patologías que dejan huella en nuestro ADN.

Así pues, a partir de una pequeña muestra de sangre del paciente, se pueden asociar las mutaciones detectadas en los genes con sus síntomas visibles, facilitando así un informe previo que ayude a los especialistas médicos a determinar el diagnóstico final.

Esta prueba, efectuada siempre bajo asesoramiento médico, es también muy útil para personas que tengan alguna sospecha clínica. De esta manera, una gran variedad de enfermedades, pueden ser confirmadas tras comparar y filtrar la información genética de cada caso, que posteriormente se mostrará en una plataforma informática especializada, GeneSystems.

Otro de los logros de esta innovadora prueba es su sencilla visualización en cualquier pantalla de ordenador o tablet.



**Genómica**

## **BIG DATA Y GENÉTICA: HACIA LA MEDICINA PERSONALIZADA GRACIAS A LOS AVANCES GENÓMICOS**

El siglo XXI es la era de la creatividad, la innovación y la tecnología. Se ha conseguido cambiar el rumbo de la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades, dando múltiples respuestas a las necesidades del mundo científico, el ámbito sanitario y los pacientes.

Los grandes pasos que ha dado la tecnología en las últimas décadas, están cambiando los estándares de vida. También son muy relevantes las aportaciones que ha hecho la medicina y la biología, campos que utilizan sofisticados métodos informáticos para conseguir el análisis, integración e interpretación de datos de forma más rápida y específica.

La genómica, es una nueva disciplina de la biología dedicada al estudio del contenido, organización, función y evolución de la información genética codificada en los genomas.

En 2003 culminó el proyecto del Genoma Humano, con el que se consiguió secuenciar un genoma humano completo usando la técnica Sanger, dando comienzo a la revolución genómica, y la investigación en este campo no ha parado de crecer.

El análisis de los datos genómicos ha encaminado a la medicina hacia la personalización y la precisión de los tratamientos.

Gracias a tecnologías de secuenciación del genoma humano, ya se puede realizar un diagnóstico mucho más certero e identificar tratamientos precisos e individualizados para cada persona. Se podría decir que la interpretación del genoma a través de soluciones bioinformáticas juega un papel clave para lograr que la medicina personalizada sea una realidad accesible a todos.

Las aplicaciones de la genómica en la medicina han ido en aumento, siendo especialmente relevantes el campo de la oncología.

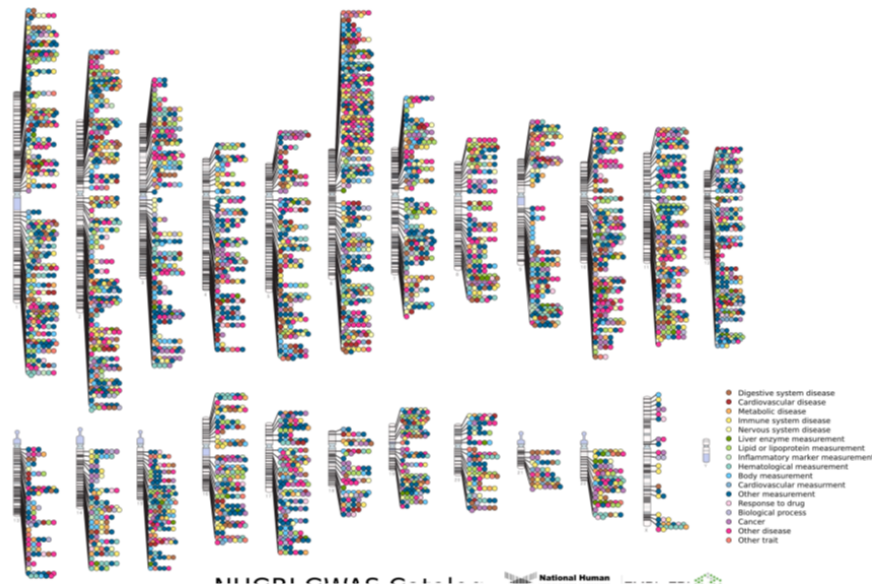
Las pruebas genéticas representan un nuevo paradigma en el diagnóstico y el abordaje del cáncer, pues permiten identificar alteraciones genéticas que pueden aumentar la probabilidad de que una persona desarrolle un cáncer o de que sus células tumorales sean más sensibles a un determinado tratamiento.

La genómica también tiene un papel muy relevante en el diagnóstico de enfermedades hereditarias. En la actualidad, es posible identificar las alteraciones moleculares específicas causantes de una enfermedad, predecir su evolución e incluso seleccionar el tratamiento que mejor se adecúe al perfil genético del paciente. Por ejemplo, en personas con sorderas o cegueras hereditarias, conocer los cambios genéticos individuales permite estimar la probabilidad de tener hijos sanos, información que puede ser útil en la toma de decisiones reproductivas.

El espectacular avance de la genómica y la bioinformática durante los últimos años, junto al desarrollo de nuevos tratamientos personalizados y prometedoras terapias génicas y celulares, nos permite pronosticar que en un futuro no muy lejano dispondremos de herramientas eficaces contra enfermedades incurables hoy en día.

Cada día, nos encontramos más cerca de lograr que estos revolucionarios avances científicos y tecnológicos lleguen al paciente, convirtiendo así la medicina en una disciplina personalizada y de precisión.

Este proyecto pertenece a todo el mundo: el patrimonio genético pertenece a toda la humanidad, por ello fue dictada la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos en 1997, y que se puso en marcha en 1999 con el fin de proteger la esencia del hombre y establecer los principios que deben tomar en cuenta los Estados para su aplicación. El punto central para la convivencia social es la privacidad genética, y por ello va a tener que constituirse un nuevo derecho humano cuya norma jurídica tenga un alto contenido ético, ya que su fin es regular la vida humana.



## El Genoma Humano

### BIG DATA EN SANIDAD PARA PREDECIR, PREVENIR Y PERSONALIZAR

El potencial de Big Data en medicina es poder combinar los datos tradicionales con otras nuevas formas de datos tanto a nivel individual como de poblaciones.

Hace diez años, secuenciar el genoma humano costaba un billón de dólares, hace unos meses la empresa Life Technologies presentó su herramienta The Ion Proton, capaz de secuenciar el genoma humano completo, en un día, por 1.000 dólares.

Este drástico abaratamiento de costes va a suponer una gran revolución en el mundo de la medicina. No sólo se trata de conocer nuestro ADN, sino el de cientos de millones de personas y la posibilidad de cruzar todos esos datos.

A la vez, nuestro perfil genético puede ser combinado con los datos de nuestro día a día y el ambiente que nos rodea para dibujar, a la perfección, los riesgos de padecer cáncer, diabetes o enfermedades del corazón.

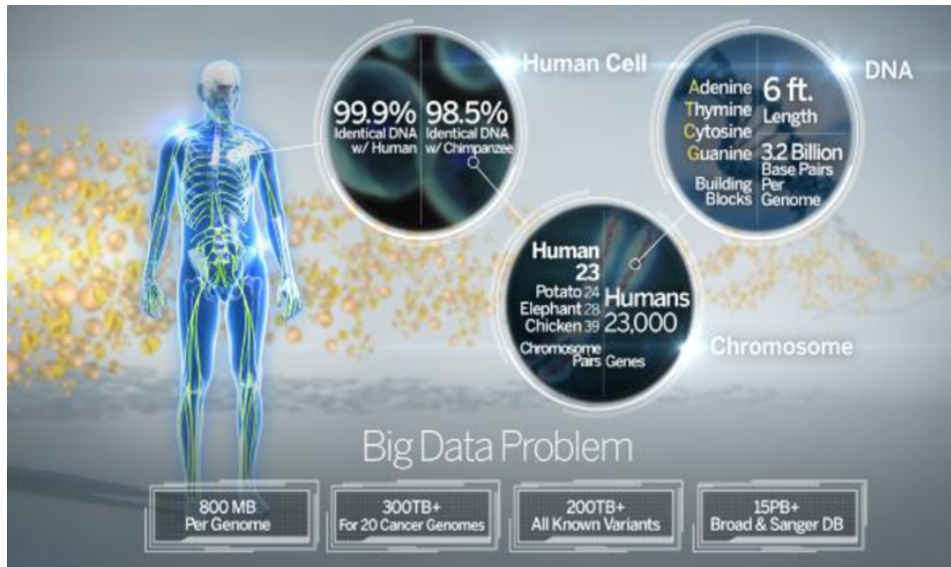
Los analistas estiman que los precios seguirán bajando y en unos años se podrá obtener el perfil genético de una persona por unos cientos de dólares.

La inteligencia de toda esa información nos conducirá a un nuevo nivel en el mundo de la sanidad, a la llamada medicina personalizada, saber el tratamiento correcto para el paciente correcto en el momento adecuado. El impacto en el tratamiento del cáncer puede ser espectacular.

Pero no sólo se trata de obtener un diagnóstico de precisión. En el ámbito farmacéutico este inmenso caudal de información genómica va a permitir el descubrimiento de nuevos medicamentos. Igualmente permite abaratar costes y reducir los plazos de los ensayos clínicos. Se trata de evitar los errores.



Las grandes oportunidades de negocio en torno a los datos del genoma han propiciado el auge de numerosas empresas.



#### Utilidades y Retos del Big Data en la práctica clínica: aplicaciones: ADN

### EL CÓDIGO GENÉTICO DE CASI TODO EL MUNDO SERÁ SECUENCIADO EN UNA DÉCADA

El código genético de la mayor parte de la gente que vive en el mundo desarrollado estará secuenciado en menos de una década, lo que abrirá paso a una nueva era de medicina personalizada, según el pronóstico de Francis Collins, uno de los científicos que descubrió el genoma humano.

Para Collins, este avance es crucial porque uno de cada diez medicamentos ha demostrado tener efectos diferentes en las personas en función de su perfil genético, pero las pruebas que en la actualidad permiten averiguarlo son todavía muy caras y lentas.

El gasto del Proyecto Genoma Humano, que Francis Collins y Craig Venter concluyeron, fue de 3.000 millones de dólares (2.440 millones de euros), pero ahora las compañías comerciales sólo cobran 9.500 dólares (7.730 euros) por el análisis.

Pese a la reducción del coste, 9.500 dólares son todavía demasiados como para tener secuenciado el genoma de la mayoría de la gente, aunque Collins vaticina que en cinco años el precio será inferior a los 1.000 dólares (815 euros).

"Cuando consigamos tener registrado el genoma de los pacientes ya no será necesario tomar muestras sanguíneas, con un click del ratón del ordenador sabremos si la dosis de un medicamento se ajusta bien al paciente o si hay riesgo de efectos secundarios", explica Collins.



**Secuencia de ADN**

## **LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS RELACIONADO CON EL DERECHO SANITARIO**

### **HISTORIA CLÍNICA DIGITAL Y BIG DATA EN SALUD**

El derecho a la protección de datos personales se configura y se regula en nuestro ordenamiento jurídico como un derecho fundamental en la Constitución Española. Viene recogido en el segundo capítulo de la Constitución Española. Destacar el artículo 18.1 que trata sobre la intimidad personal, garantizando este derecho y dando una protección especial a los datos personales de los individuos. Dichos datos que pertenecen a cada individuo son de carácter personalísimo, es decir que solo pueden pertenecer a un individuo en concreto, otorgando a la persona la potestad de conocer quien tiene información sobre sus datos y cuál va a ser la finalidad de tener esos datos, otorgándole un control sobre el uso que se va a hacer de sus datos personales. Esto requiere protección jurídica sobre los datos personales (almacenamiento, publicación, transferencia tanto nacional como internacional).

Podemos decir que es una garantía constitucional, un derecho a la protección de los datos personales frente a los posibles excesos del órgano o poder que registra la información de carácter personal ya se encuentre en archivos, registros, bancos de datos o cualquier medio técnico o electrónico de carácter público o privado. Por otro lado, cuando hablamos de la autodeterminación informativa se refiere a que nosotros concretamos lo que queremos que se sepa sobre nuestra persona con respecto a los demás y hasta donde queremos que se sepa. De esta manera protegemos nuestra identidad y nuestra imagen y la concepción que se puede hacer la gente sobre nosotros.

El Tribunal Constitucional diferencia el derecho a la libertad informática del derecho a la intimidad, el tribunal es partidario a la idea de que el derecho fundamental sobre la protección de datos se refiere al poder disposición y de control sobre sus datos personales para decidir qué datos proporcionará a un tercero, ya sea un organismo

público o una persona física, y también que cantidad de estos datos puede recabar. Para que esto sea posible es necesario que la persona conozca de forma continuada quien dispone de sus datos personales y con qué finalidad se están utilizando, se define de forma minuciosa en la STC 292/2000.

“El objeto de protección del derecho fundamental a la protección de datos no se reduce sólo a los datos íntimos de la persona, sino a cualquier tipo de dato personal, sea o no íntimo, cuyo conocimiento o empleo por terceros pueda afectar a sus derechos, sean o no fundamentales, porque su objeto no es sólo la intimidad individual, que para ello está la protección que el art. 18.1 CE otorga, sino los datos de carácter personal”. Asimismo, añade que: “Pero también el derecho fundamental a la protección de datos posee una segunda peculiaridad que lo distingue de otros, como el derecho a la intimidad personal y familiar del art. 18.1 CE. Dicha peculiaridad radica en su contenido, ya que, a diferencia de este último, que confiere a la persona el poder jurídico de imponer a terceros el deber de abstenerse de toda intromisión en la esfera íntima de la persona y la prohibición de hacer uso de lo así conocido<sup>13</sup>”. (STC 292/2000, de 30 de noviembre de 2000 del Tribunal Constitucional. Y STC 290/2000, de 30 de noviembre de 2000).

El bien jurídico protegido es la intimidad como derecho fundamental, que además se encuentra reconocido en nuestra Constitución, la dignidad de la persona viene recogido en su artículo 10, que habla sobre el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos, además la ley limitara el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad. Básicamente es el derecho del que disponemos para protegernos de las intrusiones ajenas respecto a nuestra vida privada.

Por otra parte, solo por el mero hecho de ser un derecho fundamental, debemos decir que es un derecho irrenunciable, es decir que lo tenemos tanto si lo queremos como si no, además este prevalece sobre otros derechos, y es un derecho personalísimo, es decir propio de cada individuo en particular. Cuando hablamos de intimidad no solo hablamos de la vida sexual, religiosa, sino también a datos de carácter económico o del contenido de una agenda, quedando vinculada la intimidad con el concepto de privacidad para reforzar el derecho de la protección de datos. (STC 143/1994, de 9 de mayo de 1994 (BOE núm. 140, 13.05.1994).

Esta sentencia subraya que un régimen normativo que autorizase la recogida de datos personales, aunque hubiese fines legítimos, vulneraría el derecho a la intimidad sino incluyese garantías adecuadas frente al uso de los datos en el contenido informático por parte de la parte activa ya fuese empresa o persona física, al igual que se vulneraría con las intromisiones, manipulaciones o difusiones de datos que no esté directamente conectada con la finalidad que autoriza su recogida. Ya que sino vulneraría el artículo 18 de la Constitución.

## **TERMINOLOGÍA DESDE UN PUNTO DE VISTA JURÍDICO**

Cuando hablamos de datos de salud, nos solemos relacionar frecuentemente como datos personales o datos sensibles, dependiendo de la naturaleza del dato, se aplicarán unas pautas o procesos diferentes, por ello es vital la calificación legal y jurisprudencial que se le dé.

A menudo la gente confunde lo que realmente es un dato de carácter personal y un dato de carácter sensible, y desde el punto de vista jurídico tienen connotaciones diferentes.

Los datos de carácter personal consisten en aquella información referida a una persona, de tal manera que nos hace identificables, hace referencia a las personas físicas, no jurídicas, no es necesario que la persona se encuentre totalmente identificada, basta con que exista la posibilidad de que se le pueda identificar con esa información, ya sea su edad, nombre, apellido, DNI etc...

Es decir que el dato personal es aquel que individualiza a una persona, que mediante dicho dato por sí mismo o combinándolo se pueda identificar directamente a la persona o pueda llegar a ser identificada por otro medio a partir de dicho dato.

Me gustó mucho la manera de definir el dato por parte de Santamaría Ramos que dice así:

“El dato se ha convertido en la unidad básica de la sociedad de la información, y por tanto cualquier organización se encuentra en la necesidad de recolectar datos de carácter personal como forma de maximizar sus beneficios” (Santamaría Ramos, F. J. 2011).

Creo que resulta necesario también resaltar la diferencia entre el termino dato y el termino información. Podríamos decir por un lado que el dato por sí solo no aporta una referencia concreta de una persona, puede tener forma numérica, cuantitativa, en forma de letra etc.

Por otro lado, la información podríamos decir que es un conjunto de datos que ya se encuentran procesados y que se pueden relacionar a una persona determinada, un ejemplo relacionado con el ámbito sanitario sería, por un lado, un dato podría ser un valor numérico aislado dentro de la historia clínica, y la información sería si este valor numérico viniese acompañado con datos de si tiene alguna patología específica o que le pudiese identificar. Es decir, desde un punto de vista jurídico serán objeto de protección aquellos datos o aquella información que pueda permitir ser identificada una persona de forma directa o indirecta, no tendrán este carácter cuando se requiera un periodo de tiempo o sea necesario un esfuerzo desproporcionado para poder identificar a dicha persona. La identidad se refiere a aquellos aspectos o rasgos que hacen que le diferencien de otras (ADN, nombre y apellidos, DNI).

Cuando hablamos de datos de carácter personal, dentro de este grupo me veo obligado a destacar los llamados datos sensibles, que son aquellos a los que les dotamos de cierta importancia, por lo que estarán especialmente protegidos, suelen estar relacionados con la dignidad, o con aspectos más íntimos como las diferentes formas de comportamiento ante situaciones concretas, podríamos hablar por ejemplo, de la orientación sexual, o de la libertad religiosa, la afiliación sindical, situación financiera, antecedentes penales, es decir todos aquellos datos que resulten intrínsecos de una persona, aquellos que si se contarán podrían afectar y alterar la esfera más íntima de dicha persona.

Los datos relativos a la salud están dentro de los llamados datos sensibles o que están especialmente protegidos, además en este ámbito estarán protegidos no solo en el día a día (presente), sino también los referidos al pasado y al futuro, tanto para personas que estén enfermas o estén sanas, evidentemente también están recogidos los datos genéticos y las muestras biológicas ya que pueden dar información de la salud de una persona incluso revelar su origen racial o étnico. Estos datos relativos a la salud pertenecen a la esfera más íntima de cada persona, ya que incluso podríamos saber antecedentes familiares, hábitos de vida, de alimentación y consumo. El ordenamiento jurídico nacional tiene una regulación normativa tanto estatal como autonómica, la

Constitución española es clave en la regulación del derecho sanitario en su artículo 43, y también otorga competencias necesarias a los poderes públicos para que estructure y gestione una atención sanitaria adecuada. Y en su artículo 51 promueve que los poderes públicos garanticen el derecho de la salud. Dentro del ámbito de la protección de datos, hay que destacar dos normas con rango de ley que son: la ley Orgánica de Protección de datos de Carácter Personal 15/1999 de 13 de diciembre, (LOPD), y la ley 41/2002, de 14 de noviembre, ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica(LAP).

En el artículo 7 de la LOPD de acuerdo con el artículo 16 de la Constitución, se habla de que nadie podrá ser obligado a declarar sobre sus creencias e ideologías, también en el Convenio de Oviedo establece que: “Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud” (Artículo 10, sobre la vida privada y el derecho a la información, del Convenio de Oviedo).

## **CÓDIGOS DEONTOLÓGICOS Y ÉTICA SANITARIA**

A parte de la normativa jurídica hay que tener en cuenta la ética sanitaria y los códigos deontológicos que tendrán carácter vinculante. Esto es debido porque existe una clara proximidad entre el destinatario y los autores de las normas deontológicas. Lo que está claro es que actualmente hay nuevos soportes que antiguamente no había, lo que hace necesario hacer frente a nuevos acontecimientos para la sociedad de cara a proteger los datos de salud, y los datos sensibles en general. Por otra parte, los códigos éticos suelen dar respuesta ante un posible vacío legal y al mismo tiempo nos sirve de soporte moral. Los códigos deontológicos se aprueban en cada colegio profesional y sus disposiciones tienen plena eficacia jurídica para sus colegiados, de tal manera que los profesionales no solo estarán sujetos a las leyes, sino que también estarán sujetos a las normas contenidas en el código ético que rige su profesión, que en caso de incumplirlas podrían llegar incluso los colegios de apartarle de su profesión. Básicamente donde la normativa no alcance, el Código ético se encargará de suplir esa laguna. En este sentido los profesionales sanitarios tienen la obligación de mantener el secreto profesional, es decir toda aquella información que el paciente le haya revelado o confiado, incluso todo aquello que haya visto y deducido a consecuencia de su profesión.

## **DIFERENTES PRINCIPIOS QUE INFLUYEN EN LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS Y LA INFORMACIÓN.**

El primer principio del que voy hablar es el del principio de calidad de datos, cuando hablamos de la calidad de los datos nos estamos refiriendo a la proporcionalidad de los datos, es decir, que se adecuen a la finalidad por la que se recogieron dichos datos. Viene recogido en el artículo 4 de la LOPD. Y también se tienen que regir por la racionalidad, es decir, que haya un propósito legítimo que justifique su utilización. En este caso al hablar de datos sanitarios, sería proteger al paciente. Además, que resulta necesario que sean datos exactos y que se encuentren actualizados, puesto que las patologías y enfermedades tienen consecuencias en el sentido que si no son correctas podrían llevar a una actuación médica equivocada o a un mal diagnóstico.

Los datos recogidos tienen que tener un objetivo determinado y fijo, y si algunos datos son recogidos con posterioridad se deberá de tener en cuenta el objetivo del principio que justifica el procesamiento de dichos datos, si esto no fuera así, y cambiará el objeto

principal por el que se empezó a recopilar datos de alguien se deberá de pedir el consentimiento expreso de nuevo al interesado. Del mismo modo pienso que no solo los intereses deben de ser legítimos, sino que también hace falta asegurar unas garantías de protección de datos y que aquellos datos con los que se pueden identificar a las personas no deben de estar más tiempo que el estrictamente necesario para cumplir el objeto que justifica dicha recopilación de datos.

Principio de finalidad de los datos; Tanto la recogida como el almacenamiento y conservación de los datos personales solo se podrán hacer cuando sean trascendentales a la finalidad con la que se recogen dichos datos, por ejemplo, el contenido de la Historia Clínica deberá de ser completo, ordenado y actualizado y veraz en el soporte adecuado.

“Los datos de carácter personal objeto de tratamiento no podrán usarse para finalidades incompatibles con aquellas para las que los datos hubieran sido recogidos” (Artículo 4.2, de la LOPD).

“Sólo podrán utilizarse para las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hubieran obtenido, sin perjuicio de su posible tratamiento posterior para fines históricos, estadísticos o científicos, de acuerdo con la legislación aplicable” (Artículo 5, de la Ley 2/2004, de 25 de febrero, de Ficheros de Datos de Carácter Personal de Titularidad Pública y de Creación de la Agencia Vasca de Protección de Datos).

Otro principio es el de la certeza de los datos, que siempre tendrán que guardar relación con la realidad del paciente, y si fuese el mismo afectado el que declarara sobre sus datos, se considerarían veraces ante la ley, si relacionamos este principio con la historia clínica, la LOPD subraya la obligación del responsable del fichero de sustituir aquellos datos inexactos o que no estén completos por los correctos y adecuados, la historia clínica tendrá todos aquellos datos bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente.

La cancelación de los datos viene recogida en el artículo 4.5 de la LOPD, que se cancelaran cuando ya no sean necesarios en relación a la finalidad para la que fueron recogidos. La excepción de la cancelación de los datos sanitarios serán aquellas que se deban conservar a efectos judiciales; un ejemplo sería por enfermedades epidemiológicas o de investigación, etc. Los centros serán los que tengan la obligación de conservar la documentación clínica, aunque se aclara que no será necesario que se efectúe en el soporte original. Aun así, se establece un período mínimo de 5 años de mantenimiento de la información desde el alta del paciente.

También tenemos el principio de recopilación de los datos, que dice que está terminantemente prohibido la recogida de datos por medios fraudulentos, desleales o ilícitos. El principio de información que implica la obligación y el deber de informar al paciente antes de tratar los datos de este, y también con qué fin.

Tras la ley 41/2002 de la autonomía del paciente, se establecen una serie de premisas en las que el paciente tiene que dar su consentimiento de forma consciente, libre y voluntaria, podrá renunciar al tratamiento, y deberá de saber con qué finalidad se están recopilando sus datos y quien tendrá la guarda y custodia de su historia clínica, es el que tiene que consentir que se haga la asistencia una vez que haya sido informado debidamente del diagnóstico y del tratamiento. Aun así, el consentimiento presentado válidamente, puede ser revocado en cualquier momento siempre que no haya un obstáculo legal para ello.

## **LAS IMPLICACIONES JURIDICAS DEL BIG DATA EN LA SALUD**

El BIG DATA en el mundo sanitario lo que pretende es aunar información sanitaria de cada paciente que se ha hecho a lo largo de su vida y que pueda estar dispersa, de esta manera lo que se conseguiría sería una atención sanitaria más ágil, personalizada y efectiva ya que se evitaría entre otras cosas que nos sometiéramos a pruebas duplicadas o innecesarias y haría que nuestra curación fuese más rápida y efectiva. En el ámbito sanitario los datos dispersos por sí solos no resultan útiles. El Big Data no solo será beneficioso para el paciente sino también de cara a la organización hospitalaria y para las farmacéuticas. El objetivo básicamente es convertir datos que por sí solos no son útiles en información, facilitando de esta manera la toma de decisiones y haciéndola más eficaz y rápida.

Básicamente con el Big Data se pueden establecer analogías distintas en función de los datos almacenados y procesados, pudiendo hacer predicciones y tomar decisiones de forma más rápida en función de los grandes volúmenes de datos. Además, a través de Big Data se pueden almacenar los datos de forma estructurada y a gran velocidad facilitando mucho el procedimiento y la toma de decisiones.

Con la implementación de Big Data, se relaciona a Volumen, Variedad y Velocidad, muchos lo llaman las tres “Vs”, básicamente, no hace muchos años no podían compatibilizarse, y había que elegir entre ellas, a día de hoy no solo no tenemos que elegir sino que podríamos añadir podríamos añadir dos más, que serían Veracidad que se produce por la calidad y fiabilidad de los datos obtenidos gracias a todas las demás “Vs” que interaccionan entre sí, y para terminar el termino Valor, referido a que tras analizar una serie de datos nos va a llevar a un resultado fiable y a su vez podremos tomar una decisión más precisa conforme a los resultados que hayamos obtenido.

En el Big Data, se trabaja basándose en puras estadísticas y en probabilidades, y al poder procesar tantas variables de forma simultanea hace que pueda ser tremendamente efectivo, si esto lo aplicamos en el ámbito de la medicina, estableciendo patrones con respecto a las enfermedades, sus orígenes y sus formas de propagación, creando por tanto un mejor tratamiento. Desde el punto de vista de la gestión sanitaria optimizaría recursos y evitaría duplicidades innecesarias de tratamientos, se podrían detectar epidemias con más antelación.

Está claro que el Big Data puede proporcionar un diseño de estrategias sanitarias a medio y largo plazo increíble, pero lo que hay que dejar claro es que tiene que primar que la privacidad de las personas pueda preservarse y prevalecer ante cualquier otro beneficio del Big Data en salud.

## **ASPECTOS NEGATIVOS DEL BIG DATA EN LA SALUD.**

Desde un punto de vista jurídico esto solo será posible siempre que se utilicen los datos de los pacientes con fines de investigación y habiendo sido autorizado por ellos dichos fines, el miedo es que estos datos fuesen utilizados para proporcionárselos a las empresas y que estas los utilizaran en su propio beneficio. Surgen varios posibles riesgos al introducir el Big Data en el ámbito sanitario, por un lado, puede generar desconfianza que no sea un factor humano el que trate y gestione y procese los datos de los demás, o que pueda inducir a conclusiones erróneas automatizadas con las deducciones que se sacasen, pero sobre todo el mayor riesgo es la posible vulneración de la privacidad de las personas. Todos los expertos en protección de datos llegan a la

misma conclusión, la necesidad de tener mecanismos seguros, fiables que permitan la total discreción de los pacientes prevaleciendo siempre el anonimato de ellos. Nuestro ordenamiento jurídico no hace expresamente una mención de la anonimizar los datos expresamente, pero habla de la disociación de los datos, que en la “Ley 14/2007 de investigación Biomédica” hace referencia a este término:

Muestra biológica anonimizada o irreversiblemente disociada: muestra que no puede asociarse a una persona identificada o identificable por haberse destruido el nexo con toda información que identifique al sujeto, o porque dicha asociación exige un esfuerzo no razonable.

Muestra biológica no identificable o anónima: muestra recogida sin un nexo con una persona identificada o identificable de la que, consiguientemente, no se conoce la procedencia y es imposible trazar el origen.

Muestra biológica codificada o reversiblemente disociada: muestra no asociada a una persona identificada o identificable por haberse sustituido o desligado la información que identifica a esa persona utilizando un código que permita la operación inversa. (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (BOE núm. 159, 4.07.2007). Artículo 3, p), q), r).

Básicamente la LOPD se aplicaría en función de si a través de la disociación se pudiese identificar a la persona o por el contrario no se aplicaría si no se pudiese identificar al sujeto. Pero este sistema de disociación, dicen algunos expertos que no se podría aplicar porque con la correlación de datos se podría volver a revelar la información suprimida. Lo denominan la re-identificación. De tal manera que habrá que fortalecer las medidas de seguridad para que los datos personales queden garantizados protegiendo la intimidad de todos los pacientes y usuarios en el ámbito sanitario.

## **CONCLUSIONES**

### **EL NEGOCIO DE LA GENÉTICA**

Actualmente ya podemos decir que el negocio de la genética está a la vuelta de la esquina, incluso podríamos decir sin temor a equivocarnos que será la fórmula mágica que erradicará las enfermedades crónicas, porque entenderemos nuestros genes.

Hoy en día podemos ver las partes más importantes de nuestro genoma por unos cientos de dólares.

A lo largo del trabajo formulare varias preguntas que según vayamos profundizando en él, espero que vayamos aclarando y resolviendo.

Por ejemplo: ¿Realmente son beneficiosas las pruebas genéticas? ¿Si conociésemos dichas pruebas genéticas podríamos hacerlas frente?

Sí hablamos de medicina personalizada podríamos hablar de: Gen de la religión, Gen de la obesidad, Gen del amor. También podríamos preguntarnos sí, ¿Estamos hablando de una certeza o de una probabilidad?

Bajo mi punto de vista independientemente de estas preguntas, creo que la información es poder. Por suerte o por desgracia vivimos en un paradigma social lleno



de opiniones, lleno de juicios de valor objetivos y subjetivos, de gente experta e inexperta, en definitiva, lleno de ruido. Inevitablemente habrá una confrontación entre la cultura popular y la ciencia. Otra de las preguntas que me hago es: ¿Querremos ser jóvenes eternamente?

## **LA REVOLUCIÓN GENÉTICA: LA REVOLUCIÓN DE LA MEDICINA PERSONALIZADA**

En este campo el abanico de posibilidades es infinito, podríamos hablar de la posibilidad de erradicar enfermedades, quizás podríamos hablar del secreto para perder peso, definir cualidades atléticas e incluso porque no, de encontrar la pareja genéticamente perfecta o temas como la nutrición más adecuada o las enfermedades crónicas.

Cuando hablo de revolución, la gente se puede preguntar qué a qué me estoy refiriendo, en esta ocasión en concreto cuando hable de revolución me referiré al impacto, seguramente os preguntareis si realmente la revolución genética va a producir ese impacto en nosotros y en nuestro día a día y en nuestra forma de vivir que nos están prometiendo.

### **ADN: LA PROMESA/ EL PRECIO**

Durante mucho tiempo pensábamos que nuestro destino estaba en las estrellas, pero ahora sabemos que está en el ADN.

El ADN está compuesto únicamente por cuatro sustancias químicas, desde el punto de vista genético es su orden el que nos diferencia. Repasemos brevemente con un cronograma histórico de acontecimientos que han ido redescubriendo la concepción y los conocimientos que teníamos sobre el ADN.

Desde que Watson y Crick descubrieron la estructura de doble hélice en 1953, el ADN ha sido publicado como el eslabón perdido de la salud, el fundamento para la vida que va transmitiendo la información hereditaria de generación en generación.

El proyecto del genoma humano en 1990, se hizo con el propósito de secuenciar todo el genoma humano, que contienen más de tres mil millones de pares de bases químicas.

En el año 2000 se secuenció el genoma de la mosca de la fruta, pocos años después se secuenció el genoma del primer mamífero, un ratón cuyo genoma es casi del mismo tamaño que el del humano y guarda una similitud del 85%.

En 2003 el proyecto del genoma humano llegó a su objetivo con una precisión del 99,9%.

Descubrieron que hay unos veinte mil genes y que genéticamente somos sorprendentemente similares.

Es cierto que el primer genoma humano costó en hacerse unos quince años y su coste económico fue de unos tres mil millones de dólares, pero ahora, puedes ver las partes más importantes del genoma por unos cientos de dólares.

Las plataformas de secuenciación de la próxima generación pueden analizar el ADN de una forma mucho más rápida. Este hecho es importante porque ha permitido un descenso de su coste haciéndolo accesible al público en general.

## LA PROMESA DE LA MEDICINA DE PRECISIÓN

Tras estos acontecimientos las expectativas fueron increíbles, pero los tratamientos no están llegando con la rapidez que esperábamos. “Cada vez que adquirimos una visión válida del mundo, todos nos emocionamos, pero eso no significa que vaya a suponer un cambio cualitativo para tu salud. “

Nuestra percepción de la genética está años luz de lo que actualmente es factible. Ahora bien, en relación a la **medicina personalizada**, se espera que dentro de unos cinco años las pruebas genéticas se conviertan en una industria valorada en más de diez mil millones de dólares con cientos de servicios dirigidos al consumidor.

La ciencia y la tecnología han evolucionado rápidamente y ahora podemos analizar nuestro genotipo, y esto ya lo han hecho millones de personas. En la medicina personalizada el foco es el individuo, y en la cultura occidental podemos observar en innumerables ocasiones el individualismo que hay.

## CRÍTICAS Y DISPARATES

Me gustaría subrayar que esta evolución y este impacto que estamos descubriendo y desarrollando abre un inmenso abanico de posibilidades y que depende única y exclusivamente de nosotros encaminarlo y guiarlo por vías que sean beneficiosas para todos los ciudadanos o por el contrario que caigamos inevitablemente en la visión de que sea un buen negocio para sacarle beneficio a costa de la buena fe o de las esperanzas de los demás. Estamos a tiempo, el futuro cada vez es más presente, abramos la mente, no nos infravaloremos, atrevámonos a evolucionar y a seguir creciendo, hay que anticiparse a estas posibilidades para que seamos nosotros mismos los que pongamos los posibles límites, el genoma tiene que estar al alcance de todos, no de unos pocos.

Digo esto porque he estado investigando y leyendo sobre como empresas e industrias se han hecho eco de estos acontecimientos, y obviamente la industria de la belleza quiere aprovechar la personalización genética. Uno de los ejemplos es “Cremas para las arrugas según tu ADN”

La sociedad en general tiene la obsesión de personalizar absolutamente todo en nuestras vidas. También he podido leer cómo se están intentando personalizar los vinos, con resultados heno-genéticos que nos dicen qué vino nos conviene más.

Hay expertos que nos dicen que en su opinión no creen que podamos usar la información genética para confeccionar rasgos humanos complejos, sin duda hay muchos genes involucrados, pero también hay experiencias, recuerdos, vivencias, y creo que todo eso influye en el modo de ver las cosas.

Es cierto que podemos ser absurdamente parecidos genéticamente, pero la forma de ver cada una de las cosas creo que dependerá mucho del paradigma social en el que nos hayamos educado y desarrollado. ¿Podríamos decir que la Genética podría reflejar las preferencias de cada individuo?

Estaréis de acuerdo conmigo en que la música es importante en nuestras vidas; cuántas veces la música nos hace experimentar estados de bien estar, alegría, tristeza e incluso desolación, pues bien, también he descubierto que hay una empresa que hace canciones basándose en tu ADN, literalmente dicen que utilizan tus proteínas para componer una canción. Incluso hay otra empresa que confecciona carne de famosos.

Esto demuestra el poder de este fenómeno cultural, estos elementos sorprendentes, que incluso pueden parecer divertidos están desinformando a los ciudadanos y varios sectores de la población. Al impulsar y promocionar estos elementos surrealistas con el único objetivo de sacarle partido y beneficio económico, se está abriendo una ruta diferente a la que tiene el interés de la ciencia en general y esto está dificultando y perjudicando directamente a la sociedad y a la población, en definitiva, a todos nosotros. Hay que tomárselo como lo que es, una oportunidad para todos nosotros, no solo para unos pocos.

Otro factor importante es saber nuestra historia familiar, la familia cuenta, las ramificaciones de mi genética y también los talentos e intereses individuales que podamos tener cada uno de nosotros. Creo que es interesante saber cuál es el rol de la genética en nuestras vidas y que roles debería desempeñar. Es decir, si me hubiera hecho una prueba genética cuando tenía ocho años, probablemente todo lo que tengo ahora sería diferente.

Actualmente las pruebas genéticas se están comercializando para todo, incluso hay empresas en las que se puede enviar tu ADN y que ella encuentre a la pareja perfecta.

Hablando de la pareja perfecta, vamos a relacionar la genética con el tema del amor. ¿Influye la genética en las relaciones y el amor?

Hay mucho misterio, es cierto que se crean reacciones químicas cuando te interesa y te gusta alguien, pero no creo que haya una predisposición genética para enamorarte de alguien.

Hay estudios que demuestran que las personas que tienen relaciones saludables viven más, padecen menos enfermedades crónicas y tienen hábitos más saludables porque al tener pareja tienen a alguien que te hace ser más responsable.

En Japón hace tiempo que ofrecen citas basadas en los tipos sanguíneos, los llamados “marcadores biológicos”, sí, los genes influyen, pero es un porcentaje muy pequeño.

El éxito en una relación no es muy difícil de conseguir, se trata de las respectivas piezas que cada miembro aporta a la relación y como el uno interactúa con el otro. Esa es realmente la magia que contribuye al éxito de una relación. La genética puede ser una de esas piezas, pero en el mejor de los casos sería una pieza muy pequeña en un puzle muy complejo. Porque, aunque la genética nos aportase la información de una persona que fuese compatible con nuestros genes, habría que tener en cuenta muchos otros factores que no serán tangibles, o que no se habrán tomado en consideración, como por ejemplo el paradigma social en el que la persona ha crecido y se ha desarrollado, sus vivencias y experiencias y su forma de ser, es lo que realmente va a determinar el futuro sentimental y emocional de la unión de dos personas.

## **MEDICINA PERSONALIZADA**

Las pruebas genéticas dirigidas al consumidor constituyen una tendencia al alza encauzada en los grandes deseos y preocupaciones de estos, podríamos decir que es una forma de describir secretos, pero éticamente, ¿Dónde establecemos el límite, cuando se trata de sacar partido de los temores de la gente?

Creo que ahora la tendencia es buscar la Salud Ideal. Pero también creo que tendríamos que plantearnos, si supiéramos un poco más, en qué medida estaríamos más sanos.

Si acudimos al diccionario para conocer la definición de Medicina Personalizada, podemos comprobar lo que dice: “Tipo de medicina que individualiza los tratamientos según el paciente”.

“Vivimos en la época más egocéntrica de la historia, es lógico pensar que si vamos más acerca de lo que se avecina podemos hacerle frente, pero desgraciadamente no es así”.

En gran medida no sabemos qué hace nuestro ADN, no obstante, hay pequeñas partes cuyo funcionamiento si entendemos.

Entre el dos y tres por ciento de la población tiene una variación genética que hace que estén en riesgo de padecer un trastorno prevenible en edad adulta, pero existe una oportunidad significativa para que la información genética preventiva sea accesible y asequible para más personas.

Los proveedores de servicios genéticos personalizados están apareciendo en todo el mundo. Ofrecen una amplia gama de servicios que van desde la detección de cánceres hasta pruebas de aptitudes deportivas.

Nos interesa cada vez más saber qué estamos en riesgo de padecer y así poder hacer algo al respecto. Una forma básica de entender una enfermedad como el cáncer es saber que hay dos factores importantes, uno es el componente genético, (el hereditario) y el otro es el componente ambiental.

Si podemos saber con antelación que ciertos marcadores genéticos están relacionados con determinados aspectos, lo ideal sería ampliar esa información de forma proactiva.

Se pueden identificar trastornos de aparición tardía observando el genoma, La mayoría no padecerá ninguno, pero si los vas a padecer, podemos detectarlos y prevenirlos con antelación y eso sí es un gran cambio.

Por ejemplo, una paciente se hizo pruebas genéticas, tras haberle detectado cáncer a su madre y a su hermana, a ambas en fase tres, y le diagnosticaron también cáncer de mama.

Esta paciente quiso tener más información para considerar el posible tratamiento, y los cirujanos le dijeron que tenía el gen del tipo dos, no hay ninguna posibilidad de que no lo tengas, así que deberíamos programar una doble mastectomía. La mutación del tipo dos aumenta la posibilidad de padecer un cáncer de mama en un 25% y de que aparezca de nuevo con más vigor. Le dieron mucha información, la paciente quería cerciorarse si realmente tenía dicha mutación, así que envió una muestra de ADN, y tras una semana llegaron los resultados; la buena noticia fue que contra todo pronóstico no tenía la mutación. Así que paso de una doble mastectomía programada a una tumorectomía, una situación totalmente diferente. Saber esa información salvo sus pechos, porque era la opción correcta según la información que tenía.

Disponer de información que te facilita la toma de decisiones, como apoyo al médico que te la explica, me parece algo lógico; la información es poder.

## **GENÉTICA Y ESTILO DE VIDA**

A menudo se vende la genética como método para combatir enfermedades crónicas.

¿Porque la gente no va hacer más ejercicio, fumar menos, comer bien y mantener el peso?, si es lo necesario para ser una población sana. Es algo así como el poder de la sugestión, junto a ese momento de individualización. Disponemos de una información única y eso conduce a un diálogo más preciso con tu médico, lo que facilita a su vez la capacidad de decisión que tendremos para escoger cual es el tratamiento al que estamos dispuestos a someternos, disponiendo a su vez de una información más detallada, comprensible y cercana para una mayor adherencia al tratamiento. Las empresas están analizando y considerando la mejor forma de utilizar la tecnología móvil, la genética, la genómica, y las herramientas para que esas conversaciones estén más informadas, algo que podría suponer un ahorro en sanidad.

Por ejemplo, un paciente recurrió a una empresa de servicios genéticos debido a que tenía un historial de antecedentes cardiacos de su familia, sus primos murieron con cuarenta y cincuenta años, y él siempre había pensado que moriría por la misma causa, de un ataque al corazón. Entonces con la ayuda de su médico envió una muestra de ADN (saliva), porque quería saber si tenía una predisposición genética, una semana después recibió un informe y los resultados le sorprendieron: tenía un porcentaje elevado de padecer un cáncer gástrico, su composición genética es diferente de la mayoría de la población y eso multiplica por 2,5 veces el riesgo a padecer un cáncer de estómago. El siguiente paso es que debería de hacer una serie de cambios en su estilo de vida debido a esta propensión a padecer dicho cáncer. Tras un seguimiento por parte del médico, pudo comprobar que dicho paciente reconocía qué, aunque comía más verduras y hacia más ejercicio que antes seguía fumando.

Creo que el impacto de esta información en su cambio de hábitos es significativo en función a la gravedad y al momento en el que vayan a suceder las patologías. ¿Porque algunas personas que conocen dicha información sobre cuáles deberían de ser sus hábitos y tienen el asesoramiento adecuado, toman decisiones contrarias de forma consciente, libre y voluntaria a sabiendas que les perjudicará? Lo que quiero decir es que la información por sí sola, no es el único factor, debido a que hay que tener en cuenta también los deseos y la voluntad de las personas, no nos hace falta una prueba genética para saber que fumar es perjudicial para la salud.

Hay muchos casos de gente que están dispuestos a pagar para proteger su salud, pero que no están dispuestos a dejar el tabaco, y esto desgraciadamente es muy frecuente.

## **CAMBIO DE HÁBITOS**

Uno de los objetivos y de las promesas de la medicina personalizada dentro del contexto de las enfermedades crónicas consiste en que si se tiene más información cambiaran sus hábitos, dejaran de fumar, harán más ejercicio y comerán más verduras.

Pero por desgracia uno de los hechos que más me ha impactado es que solo por el mero hecho de que sepamos qué es lo correcto no implica después que la gente lo haga.

Uno de los motivos por los que las empresas venden información genética y lo justifican es porque plantean la idea de qué si conocemos nuestros riesgos, modificaremos nuestros hábitos, pero actualmente sabemos que no funciona.

## **DIAGNOSTICO**

Con la medicina personalizada a través de los informes genéticos se te proporcionan consejos personalizados, pero es cierto que con dicho informe genético se conoce una lista parcial de lo que hay en los genes y no la imagen global.

En líneas generales a no ser que tengas mutaciones raras o genes relacionados con cánceres, para la mayoría de la gente no es tan predictivo. La medicina personalizada nos propone la idea de diseñar medicina para cada paciente, y este momento llegará y está llegando, pero a día de hoy tenemos que tener los pies en la Tierra y no generar unas expectativas más allá de la realidad actual. Digo esto, porque desde las Instituciones sanitarias y empresas farmacéuticas fomentan esta idea. La revolución genética nos promete una visión única y personal y una innovación sanitaria. Quizás sea una promesa demasiado buena para ser verdad.

## **LA DEVOLUCIÓN DE LA EVOLUCION**

Tenemos que tener expectativas válidas y no ser víctimas de nuestros temores. La medicina y la ciencia son increíbles, pero actualmente no se puede proporcionar un retrato completo de lo que implica ser un ser humano.

## **LOS LÍMITES DEL ANÁLISIS GENETICO**

Actualmente tenemos informes genéticos de sectores de la población blanca, pero no hemos analizado los genes de la población mundial, de tal manera que no se sabe lo que significan sus variaciones, Nadie ha estudiado los genes de otras poblaciones como la de los esquimales o la de los africanos etc.

En ocasiones se puede llegar a creer que se tiene una certeza, pero lo que realmente se obtiene es una probabilidad. ¿Realmente debemos dejar que el ADN nos marque el camino?, con cientos de productos genéticos en el mercado ofreciéndonos soluciones sencillas a nuestros grandes problemas, es muy comprensible y fácil sucumbir a esta idea y a estos productos. Debemos de ser conscientes de que no existen fórmulas mágicas, que cada vez que haya una nueva tecnología se explotara siempre al máximo, pero si conseguimos apartar las políticas comerciales de ventas y las supuestas fórmulas mágicas, podremos generar una visión real de estas nuevas tecnologías y tener unas expectativas más cercanas a los resultados y a la realidad. Ya que la genética es tan solo una pequeña pieza dentro del complejo rompecabezas que es la vida humana.

## **EL FUTURO**

A día de hoy ya estamos viendo tratamientos personalizados contra el cáncer, también vemos cada vez más fármacos más específicos, incluso que son más beneficiosos y con notable disminución en los efectos secundarios. También es verdad que suelen ser más caros, y que en el futuro serán incluso más beneficiosos y con menos efectos secundarios todavía, pero también serán más caros. Podríamos decir que la genética es una ciencia relativamente nueva, y aunque la genética no avance con la rapidez que los medios de comunicación y las empresas nos quieren hacer creer, si es cierto que crece y evoluciona rápidamente. Si nuestras expectativas se ciñen a unas metas reales y no en las ideas comerciales que nos intenta vender algunas empresas, y a su vez centramos nuestros esfuerzos en áreas donde ya podemos vislumbrar

promesas factibles llegaremos muy lejos y además pienso que el futuro puede ser muy emocionante.

## **BIG DATA**

La primera cuestión que podríamos plantearnos es si va a ser una solución o un problema.

Estaréis de acuerdo conmigo que la tecnología aporta y seguirá aportando mucho en la construcción de una sociedad y gracias a esto, todos vamos a poder vivir mejor.

Antiguamente e incluso en la actualidad en algunos sectores de la sociedad no se termina de tener un muy buen concepto de las nuevas tecnologías, me imagino que en muchas ocasiones será quizás por desconocimiento, o por alguna posible información sumergida que a veces nos encontramos. Las tecnologías nos ofrecen numerosas aplicaciones y prestaciones que pueden hacer mejorar la sociedad y de la misma forma hacerla avanzar.

Desde mi punto de vista los problemas que pudiesen surgir por causa de los avances tecnológicos dependerán del uso que les demos y no del avance tecnológico en sí. ¿Podrá ayudarnos el Big Data de cara a la curación de enfermedades o tal vez dará pie a desigualdades médicas entre los pacientes y usuarios de la sociedad?

Vivimos rodeados de dispositivos inteligentes como electrodomésticos o móviles, sistemas de GPS, todos estos dispositivos tienen la habilidad de comunicarse entre ellos y generar millones de datos, esto quiere decir que tanto las personas como los dispositivos inteligentes están en permanente contacto y están interconectados, así que tanto de manera consciente como de manera inconsciente no paramos de generar datos. La información disponible en los últimos años ha aumentado de forma exponencial y procede en gran parte de los actos que nosotros ya tenemos sistematizados dentro de nuestra forma cotidiana de vida, que lo vemos como algo normal, por ejemplo, búsquedas por internet, en GOOGLE, pagos con tarjeta, llamadas telefónicas, o todavía más evidentes y conscientes las fotos que subimos en aplicaciones como Instagram o mensajes de texto y opiniones que hacemos en Twitter.

La ciencia también genera una gran cantidad de datos en campos como la genómica o la biología. Se estima que en 2020 habrá más de 26.000 dispositivos conectados en el mundo que generarán el 40% de la totalidad de los datos creados. Los circuitos integrados cada vez son más económicos y pueden integrarse sensores a casi todo, de esta forma se pueden transformar ciudades, fábricas e incluso objetos inteligentes. Un ejemplo de ciudad inteligente esta en Corea del sur, Songdo, en la que prácticamente todo esta sistematizado con dispositivos que permiten conocer de forma certera la circulación adecuada para llegar a tu casa o domicilio en función del tráfico, o incluso el clima, o el número de farolas que se necesitan encendidas en función de la afluencia de gente que haya en las calles caminando cuando es de noche. También podemos hablar de transporte inteligente "Smartcity" la compañía US Xpress, ha instalado casi 1000 dispositivos para poder calcular el gasto de carburante que realizan sus camiones, o la perdida de aire de los neumáticos, o el desgaste de los frenos al usarlos. Actualmente cualquier medio transporte puede motorizarse en tiempo real utilizando sensores y navegación por satélite.

Las principales fuentes que nos aportan datos son: las personas cuando utilizan las tarjetas de crédito o por internet para hacer compras de todo tipo, es decir, nosotros mismos somos uno de los mejores medidores de calidad de los productos con nuestras decisiones, actualmente nuestras decisiones aportan de manera consciente e inconsciente muchísima información. Otra gran fuente de información es las maquinas

que generan y aportan muchos datos, como por ejemplo un equipo de secuenciación de genomas. Y para finalizar, desde que se pusieron de moda todas las aplicaciones en las que compartimos fotos y opiniones y nuestros gustos por las redes sociales también suponen una fuente inmensa de información.

Es cierto que el tema de almacenamiento de datos no es algo que sea nuevo o que nunca se haya hecho, pero la diferencia es que antes las empresas tardaban muchísimo tiempo en procesar todos los datos de sus clientes y proveedores y también era muy caro, así que no les compensaba ni a las administraciones ni a las empresas realizar este proceso de almacenamiento. El Big Data ha surgido porque desde hace dos décadas en adelante todo este proceso de almacenamiento se ha abaratado mucho, además los avances tecnológicos nos han permitido prescindir de las grandes maquinarias que eran muy cara y ocupaban mucho para que solo pudiesen almacenar a penas un gigabyte. Y hoy en día cualquier dispositivo móvil o portátil alberga al menos la capacidad de dieciséis gigabytes. También ha influido que la velocidad del procesamiento ha aumentado enormemente, desde el año 2000 con la computación paralela masiva, la computación paralela masiva nos permite poder procesar gran cantidad elementos y datos de una sola vez, y antes esto no era posible y se tenía que hacer de uno en uno. También se ha creado el software inteligente que es capaz de analizar en poco tiempo gran cantidad de datos, y no solo eso, sino que también puede analizar datos volátiles a tiempo real y de forma masiva. Otra gran diferencia es que los datos antes no estaban estructurados como lo están ahora, lo que hacía más complicado analizarlos.

Para hacernos una idea de cuantos datos estamos hablando y de lo grande que es el Big Data, empezaremos por el megabyte, que equivale a 1 millón de bytes y nos permitiría almacenar un libro de unas 500 páginas que tuviera sólo texto (Grant, 2012).

En un terabyte, equivalente a un millón de megabytes, podríamos almacenar 2.767 copias de la Enciclopedia Británica, o 16.667 horas de música, o 1.333 horas de video. (Gunelius, 2014). En media hora, el motor de un avión que vuela de Londres a Nueva York genera 10 terabytes de datos (MacKinnon, 2013). En 2013 se publicaron al día 400 millones de tuits (Griggs y Kelly, 2013) y se compartieron 4.500 millones de mensajes “me-gusta” en Facebook (Noyes, 2014). Se necesitarían casi 5 exabytes, o 5 millones de terabytes, para almacenar las secuencias del genoma humano de todas las personas del mundo.

Pues bien, “la compañía americana IDC estima que en 2011 se crearon 1,8 zettabytes de información, es decir, 1.800 exabytes, una cantidad de datos con la que podrían llenarse 57.500 millones de iPads de 32 gigabytes. Con este número de iPads podría construirse una pared dos veces más alta que la muralla china”.

Hay estudios que han comprobado que en cada minuto se estima que se envían más de doscientos millones de mensajes de correo electrónico, que se realizan más de cuatro millones de búsquedas a través de GOOGLE, y que se suben más de setenta y dos horas de videos nuevos a YOUTOUBE.

La empresa consultora Gartner define el Big Data como “aquellos recursos de información caracterizados por su alto volumen, velocidad o variedad, que requieren formas de procesamiento innovadoras y eficientes para la mejora del conocimiento y la toma de decisiones” De acuerdo con esta definición, las características que definen el Big Data pueden resumirse en lo que se conoce como las tres Vs: Volumen, Velocidad y Variedad (Laney, 2011).



Los expertos añaden una cuarta V que tiene que ver con la Veracidad, ya que es fundamental que los datos en los que se basan los análisis sean correctos y no contengan sesgos o ruido que puedan distorsionar las conclusiones que se extraigan de ellos (Normandeau, 2013).

La definición de Big Data propuesta por Gartner tiene una segunda parte, también importante, que tiene que ver con la capacidad para analizar los datos y extraer de ellos información relevante. Andreas Weigend, antiguo científico de Amazon y profesor en varias universidades americanas, afirma que los datos son el nuevo petróleo, no sólo en el sentido económico, sino también porque, al igual que el petróleo, es necesario refinarlos y depurarlos para que aporten valor (Brustein, 2014a).

El Big Data está causando desde hace años una revolución en el mundo empresarial, modificando de manera significativa los negocios existentes y creando otros nuevos completamente. Nos encontramos dos vertientes claramente diferenciadas con respecto a cómo se usa y se va a usar el Big Data, por un lado, la gente optimista piensa que va a mejorar exponencialmente nuestra capacidad de realizar diagnósticos y pronósticos fiables en los diferentes sectores de la sociedad en su día a día, la otra vertiente piensa que las empresas pueden aprovechar este impacto y esta revolución para sacar beneficio y usarlo con fines de carácter lucrativo haciendo uso de técnicas como la publicidad personalizada, o analizando los miedos o gustos de las personas.

## **LA PUBLICIDAD PERSONALIZADA**

La publicidad personalizada consiste en identificar patrones específicos o generales de determinados sectores de la sociedad y tendencias de las personas para adelantarse a la demanda y mejorar así las ventas, esto lo pueden realizar a través de descuentos o facilidades de pago.

Un ejemplo sería, llevo una semana mirando en páginas de internet y a través de mi móvil relojes por el cumpleaños de mi padre, y tras tres o cuatro días de búsqueda me llega un correo que durante las próximas setenta y dos horas tengo un 30% de descuento en varias marcas que estuve mirando durante días anteriores. Otro buen ejemplo sería Amazon, que utiliza los datos de los millones de clientes que tiene para recomendar unos productos u otros. Pero esta publicidad personalizada no solo se utiliza por internet, los aeropuertos y centros comerciales también orientan sus ofertas en la publicidad basada en la localización, en cuantas ocasiones nos llegan promociones del producto que justo hemos estado mirando en el aeropuerto, incluso hemos pasado varias veces porque teníamos tiempo antes de que saliera nuestro vuelo, los comercios valoran el poder adquisitivo que tienen las personas y las pretensiones que tienen, y

después de procesar y analizar estos datos envían promociones y descuentos a los consumidores.

El Big Data junto con la analítica predictiva pueden ir aún más allá, con los denominados sistemas anticipativos, de hecho, GOOGLE NOW los ofrece desde el año 2013, aunque puedan parecer los mismos, su principal diferencia es que estos sistemas se adelantan a nuestras pretensiones, analizan los datos que nos rodean y a partir de estos nos proponen a través de avisos, promociones o recomendaciones lo que podamos necesitar antes incluso que nosotros mismos lo sepamos conscientemente, nos pueden proponer nuestro próximo destino de viaje, o proponernos diferentes rutas y transportes que nos ahorrran tiempo porque tengamos una reunión anotadas en algún dispositivo.

“Gracias a estos análisis, las empresas pueden entender lo que el público opina sobre distintos productos, servicios, anuncios publicitarios o series de televisión, y saber quiénes son los usuarios con más influencia en las redes. De esta forma pueden mejorar sus productos o incluso desarrollar otros nuevos, de acuerdo con el deseo de los consumidores. Es lo que se conoce como el análisis de sentimientos o minería de opiniones (Van Rijmenam, 2013b)”.

## **EL BIG DATA Y EL GOBIERNO**

Los gobiernos ya se han hecho eco de la magnitud y de las inmensas posibilidades que tiene el BIS DATA, en Estados Unidos se utilizó para predecir resultados electorales en los que acertó en 49 de los 50 Estados norteamericanos en las que ganó Barack Obama.

“El estudio de 2011 del McKinsey Global Institute calcula que la aplicación del Big Data en el sector sanitario podría representar un ahorro de hasta 300.000 millones de dólares al año para el sistema de salud pública en Estados Unidos (McKinsey, 2011)”.

Ya hay varios precedentes de diferentes gobiernos que con sus iniciativas por medio del BIG DATA, se han conseguido resultados sorprendentes, utilizando datos sobre nuestras búsquedas por internet o nuestras interacciones en las redes sociales se ha proporcionado un mejor servicio a la sociedad. Algunos de los ejemplos son:

“Global Pulse, una iniciativa de Naciones Unidas para abordar crisis socioeconómicas, en colaboración con la empresa SAS, analizó conversaciones que tenían lugar en redes sociales de Estados Unidos e Irlanda y consiguió predecir aumentos en la tasa de desempleo tres meses antes que los informes sociales (Cary, 2012)”.

“El Departamento de Seguridad de Estados Unidos de ende que el Big Data puede utilizarse para prevenir el terrorismo y está trabajan- do en el proyecto FAST (Future Attribute Screening Technology), que tiene como objetivo identificar a posibles terroristas monitori- zando constantes vitales, lenguaje corporal y otros patrones sociológicos (Armunanto, 2013)”.

“En el hospital de niños de Boston, en Estados Unidos, los investigadores han desarrollado un método parecido, pero a partir del número de visitas a páginas de la Wikipedia. Este modelo estima los niveles de gripe hasta dos semanas antes de que estén disponibles los datos sociales, y estima la semana de mayor actividad de la gripe un 17% mejor que Google Flu Trends (Brustein, 2014b)”.

Podemos comprobar que la inmensa mayoría de las iniciativas de los gobiernos pertenecen a Estados Unidos, esto es debido a la confianza y a la inversión económica que han realizado en el Big Data, que lo han planteado como una solución a los problemas más urgentes que puedan tener los gobiernos, actualmente en Europa en comparación con Estados Unidos se podría plantear como una oportunidad de futuro. Desde 2014 ya hay varias iniciativas dentro del denominado programa “Horizonte” que durará hasta el 2020.

“La revolución de los datos no se limita al mundo industrializado y está ocurriendo también en los países en vías de desarrollo. En países de África y del sur de Asia, el 50% de los adultos son propietarios de un teléfono móvil, y entre un 10 y un 20% más, aunque no son propietarios, tienen acceso al móvil de amigos, familiares o vecinos (Cartesian, 2014)”.

Me gustaría resaltar la importancia y la relevancia que tiene el Big Data en los países sub desarrollados, porque en este tipo de situaciones ya no estaríamos hablando de anticiparnos a un futuro viaje o a una promoción de un regalo que quiero hacer a alguien, aquí podríamos estar hablando de poder salvar vidas, previniendo catástrofes medio-ambientales o incluso actos terroristas.

Relacionemos ahora el Big Data con la salud y la atención sanitaria. Como ya sabemos desde hace años se almacenan todo tipo de datos de pacientes, desde medicamentos, tratamientos y numerosos resultados, se podría decir que nuestro cuerpo a partir de las diferentes pruebas a las que nos sometemos a lo largo de nuestra vida se ha convertido en una fuente más de datos. Por este motivo el Big Data va a poder aplicarse en la medicina del futuro con todos y cada uno de los sectores y ámbitos de la medicina.

El Big Data en relación con la medicina personalizada, al analizar y procesar datos específicos de cada individuo, podrá adecuar los tratamientos a cada paciente para

reducir los efectos secundarios y aumentar las posibilidades de obtener los mejores resultados de cura, incluso anticiparse a las futuras enfermedades que se vayan a contraer poniendo soluciones y medios preventivos con antelación. Como ya se decía de forma cotidiana en nuestra sociedad, “mejor prevenir que curar”. Además, al analizar los datos genéticos de los individuos nos ayuda a comprender de una manera más exhaustiva el desarrollo de las enfermedades de cada individuo.

Pienso que de la misma manera que en función del número de visitas a una página web, o de la geolocalización que tengan las personas en aeropuertos y comercios podemos adelantarnos a la demanda y ofrecer servicios de manera anticipada, también podemos adelantarnos a los efectos provocados en las personas a causa de las distintas enfermedades, si se consigue procesar y analizar el proceso completo de una patología cuando las personas reúnen una serie de patrones, porque no adelantarnos a este proceso e implantamos medidas preventivas anticipadas que nos permitan luchar frente a las contraindicaciones.

Pero para que todo esto sea posible considero necesario que tanto pacientes como usuarios participen de manera activa en el proceso, la ley 41/2002 de 14 de noviembre ya relata no solo los derechos que tenemos como usuarios y pacientes, sino también las obligaciones, y es aquí donde quería llegar, si para que el medico pueda realizar la mejor asistencia posible necesita que le seamos lo más sinceros y objetivos posibles cuando le contamos si estamos siguiendo las indicaciones que nos han recomendado para poder observar la evolución, y que en función de estas se tomen una medidas u otras, que mejor manera que ayudarnos de dispositivos que almacenen todo tipo de información relevante que ni si quiera nosotros mismos seríamos conscientes. Si a lo largo del trabajo resalto una y otra vez que la información es poder, ¿no es esta la mejor manera de poder combatir contra las enfermedades?

Por otro lado, considero que el Big Data relacionándolo con las universidades y la docencia creo que deberíamos subrayar que el objetivo no debería de ser, hacer una selección de los alumnos que pudiesen ser admitidos en función de los datos que pudiésemos analizar y procesar para quedarnos únicamente con los mejores, pudiendo analizar los que sean más propensos a abandonar la carrera o a no superar los objetivos, también se podría llegar a asignar recursos en función del rendimiento de cada alumno, y esto no se debe de permitir, ya que esto generaría una desigualdad entre los alumnos e incluso provocaría unas expectativas por parte del docente al alumnado diferentes, exigiendo más o menos a los alumnos en función de los resultados. Al igual que estoy de acuerdo que el elemento hereditario es un elemento a tener en cuenta, también pienso que no es el único elemento que tenemos que entrar a valorar, en este aspecto considero que el Big Data nos permite anticiparnos a futuros resultados, pero esto debería de ser una motivación para fortalecer los puntos débiles de la sociedad y no solo de potenciar los mejores. Porque esto generaría todavía más

desigualdad en la sociedad. Se podría reflexionar sobre los resultados para mostrar a los estudiantes de forma individual cual es el modelo de actuación más adecuado para conseguir unos resultados óptimos y compararlos con los que ellos han realizados.

El Big Data no solo se puede aplicar en sectores como la industria o la investigación científica, también se puede relacionar con campos como la sociología, las humanidades o la economía.

Viendo las magnitudes y posibilidades que tiene el Big Data, me hace plantearme la posibilidad de que el gobierno y aquellas entidades que tienen acceso a tanta información quizás deberían de dar a conocer datos determinados en las que solo pueden acceder unos pocos, para evitar ánimo de lucro de una minoría, igual habría que dar acceso de manera gratuita a más información, como el que va a una biblioteca a consultar un determinado libro, o va a una galería de arte a ver un cuadro. De esta manera todo el mundo podrá contrastar datos y tomar decisiones fundamentadas.

Así queda reflejado en la Ley de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno aprobada en diciembre de 2013, cuyo preámbulo dice textualmente que “La transparencia, el acceso a la información pública y las normas de buen gobierno deben ser los ejes fundamentales de toda acción política. Sólo cuando la acción de los responsables públicos se somete a escrutinio, cuando los ciudadanos pueden conocer cómo se toman las decisiones que les afectan, cómo se manejan los fondos públicos o bajo qué criterios actúan nuestras instituciones podremos hablar del inicio de un proceso en el que los poderes públicos comienzan a responder a una sociedad que es crítica, exigente y que demanda participación”. (BOE, 2013).

Desde mi punto de vista es un gobierno que establezca una sociedad que tenga un conocimiento abierto el que necesitaremos para evitar que solo algunas empresas e industrias puedan hacer uso de toda esta información en su beneficio, la ley del buen gobierno nos habla de la transparencia que debe de tener el gobierno y que participe y colabore todo lo posible para que esto sea así. Por tanto, el gobierno debe de ser el primer precursor para fomentar la igualdad en el acceso de la información en la medida de lo posible para todas las personas jurídicas y físicas conforme a la ley y respetando los derechos y obligaciones de todos.

Ahora que tenemos una concepción básica de lo que es el Big Data, el primer error que no podemos cometer es tener una concepción y unas expectativas diferentes de la realidad, y tampoco dejemos que las empresas e industrias puedan socavar el verdadero objetivo y sentido que tiene la ciencia y la sociedad con respecto al Big Data.

De la manera que entiendo yo el Big Data, lo más importante no es la increíble manera de almacenar, procesar y seleccionar datos en función de lo que estemos

buscando o investigando, sino de las posibles conclusiones que podemos sacar tras analizar la cantidad ingente de datos y el valor que pueden tener esos análisis de cara a la sociedad actual en todos los ámbitos en función de los datos analizados. Dicho esto, lo que realiza el Big Data es un análisis de los distintos patrones desde un punto de vista general, es decir, que nos puede explicar, por ejemplo, las tendencias de comportamiento de una sociedad en general con unos patrones específicos, pero no el de la minoría, los comportamientos individuales que difieren de los de la inmensa mayoría no serían detectados por él.

Otro aspecto a tener en cuenta es que el BIG DATA a día de hoy puede detectar distintos elementos que se pueden correlacionar, pero lo que no puede detectar y analizar es la casualidad, esos aspectos fortuitos que pueden ocurrir en algunas ocasiones, así que hay que tener en cuenta que ese aspecto no lo puede contemplar y en determinadas ocasiones podría ser una limitación. Hemos visto la parte positiva de la capacidad de poder almacenar y procesar cantidades inmensas de datos de manera simultaneas, la parte negativa de esto es que también almacenamos un montón de datos que carecen de importancia para nuestro estudio e investigación que nos pueden inducir a error. Así que es recomendable que estos datos los interpreten expertos o gente que sea capaz de seleccionar la información adecuada. La conclusión es que no todo se puede predecir, existen elementos que actualmente no están al alcance de Big Data y que no se pueden medir.

## **EL BIG DATA RELACIONADO CON LA ÉTICA**

Antes hemos comentado que la Transparencia de información es uno de los pilares del buen gobierno, y que la información específica y concreta de la disponen algunas empresas deberían estar al alcance de todos, pero este desde un punto de vista ético que os parece, un vehículo monitorizado ya hemos visto que genera una cantidad enorme de datos u de información, ahora bien, ¿esta información de quién sería? De la persona que conduce ese momento el vehículo, o quizás del propietario del vehículo o de la empresa que fabricó el coche.

Las organizaciones y empresas utilizan diferentes medidas para no entrar en conflicto, por ejemplo dentro del mundo de la docencia, del derecho y del mundo sanitario, para exponer casos reales se utiliza la despersonalización, que consiste en suprimir aquellos datos que o sean estrictamente necesarios y que de esta manera no se pueda identificar a la persona o grupo de personas de las que estamos hablando, es decir, se crean conjuntos de datos anónimos que nos permitan seguir investigando o analizando un supuesto sin perjudicar ni quebrantar los derechos de nadie.

La Ley de Protección de Datos de Carácter Personal o LOPD, recogen distintos principios relacionados con la privacidad. Uno de ellos es el principio de minimización, que establece que sólo deben guardarse aquellos datos personales que sean necesarios para conseguir objetivos legítimos y especificados, y que éstos deben ser destruidos tan pronto como no sean relevantes para la consecución de dichos objetivos (Tene y Polonetsky, 2012).

Cuando hablamos de proteger la privacidad de los usuarios, podemos comprobar que ya hay leyes que recogen este precepto, como por ejemplo en la LOPD, los principios que se recogen son los de “información y consentimiento” según el cual se debe explicar de forma clara y comprensible a los individuos qué uso se dará a la información que se recoja sobre ellos y éstos, a su vez, cuando la hayan comprendido, deben poder decidir si quieren o no que se recojan sus datos para los estudios en los que vayan a dar consentimiento y no en otros. (Velásquez, 2014).

Cumplir estos requisitos no parece una misión sencilla teniendo en cuenta la cantidad de datos que es capaz de procesar y analizar Big Data de manera simultaneas. Por otro lado, también podría llegar a suponer un problema de cara a las autorizaciones y permisos que dan las personas, porque estas consienten que se utilicen sus datos para unos fines y objetivos concretos en los que han sido informados, y finalmente pueden estar inmersos en fines distintos de los que inicialmente autorizaron.

Teniendo en cuenta estas limitaciones y expectativas que a día de hoy presenta el Big Data, y las apreciaciones que hemos realizado al relacionarlas, creo que convendría regular la manera de proteger la cantidad ingente de datos personales que producimos para evitar que se puedan quebrantar de manera consciente o inconsciente.

También creo que habría que establecer unos derechos y obligaciones y maneras de poder acceder a los datos e intercambiarlos, para establecer así una igualdad en la sociedad y un equilibrio, evitando que unos pocos puedan beneficiarse a costa de la información de los demás.

Y finalmente de cara a la responsabilidad en el caso de que dicha información perjudicase a un individuo, me parece interesante proponer el mismo sistema que se emplea con las historias clínicas, en este caso en vez de estar hablando de la guarda y custodia que tienen los centros con respecto a las Historias Clínicas, hablaríamos de las empresas o entidades que usan nuestra información que tras ser perfectamente informados hemos autorizado a utilizarla para unos fines específicos, de la misma manera dichas empresas, laboratorios de investigación o entidades comerciales tendrán la guarda y custodia de nuestros datos y en caso de que nos perjudique o se nos pueda identificar y nos cause algún consecuencia negativa deberán de subsanar el daño, o incluso solo por el mero hecho de utilizarla si son para fines que no se nos haya

informado previamente. Sí conseguimos definir las de forma clara y concisa se podrían evitar numerosos conflictos que pudiesen llegar en un futuro.

Quizás deberíamos establecer y programar mecanismos o sistemas que se encarguen de realizar la despersonalización de forma directa según sea el objeto de investigación, y tras este primer filtro permitir a las empresas y entidades acceder a dicha información, promoviendo la transparencia y la protección de los datos de los usuarios. Por otro lado, deberíamos promover y regular sistemas informáticos que nos permitan acceder a la información que hemos cedido creando así una mayor confianza entre ambas partes, y consiguiendo a su vez que de la misma manera que las empresas pueden sacar información anticipada sobre nosotros y en base a esta información proponer un medio de actuación u otro, nosotros también podríamos cambiar nuestro estilo de vida o nuestra manera de hacer las cosas.

Pongamos un ejemplo de nuestro día a día, a través de la información recabada de los dispositivos que tuviésemos en el coche instalados tras un año descubrimos las rutas en las que hemos tardado más en llegar, cuanta gasolina hemos gastado, o el número de veces que hemos tenido que reparar nuestro vehículo a causa de nuestras maniobras, teniendo en cuenta toda esta información quizás las empresas puedan llegar a la conclusión de que si vives en el centro de la ciudad quizás sea más conveniente tener un coche híbrido y automático, porque uno con marchas gastará más gasolina y tendrá una propensión a estropearse a medio plazo, si ellos conocen estos datos pueden hacerte una promoción de un coche de gasolina a sabiendas que te gusta mucho correr porque tienes varias multas de tráfico por exceso de velocidad y que a medio plazo tendrás que comprarte un segundo coche. Sin embargo, si nosotros tenemos estos datos también, aunque puede que optemos a la misma resolución que la que nos ha propuesto la empresa, la diferencia es que en este segundo supuesto hemos optado a una decisión de forma consciente y voluntaria a sabiendas de las posibles consecuencias. Son básicamente elecciones basadas en una información más completa que pueden hacer sobre sus productos y servicios.

La conclusión que quiero sacar con el ejemplo anterior es que no solo tenemos que proteger y cuidar nuestra imagen cuando autorizamos que utilicen nuestros datos, también tenemos que regular y permitir que tengamos acceso a las diferentes conclusiones que se pueden sacar en claro, porque si no, podríamos pensar que hemos elegido nuestra colonia, o nuestro destino de vacaciones o nuestro automóvil de manera consciente, pero en realidad han sido las empresas al saber que determinados patrones de comportamiento se guían por determinadas promociones o estímulos. Cuántas veces hemos visto a un determinado famoso aparecer en una película con un vehículo de la marca x o bebiendo una bebida de la marca x, o sin ir más lejos porque hay unos anuncios que no paran de salir y otros apenas los vemos.



Por lo tanto, La aplicación del paradigma de Big Data al entorno de la salud supondrá una mejora de magnitud aún no predecible en la calidad de la atención a los pacientes, así como en la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades, unido a una reducción notable en los costes de sanidad. Para alcanzar estos logros, es fundamental la integración de todos los datos procedentes de muy diferentes fuentes, así como el desarrollo de nuevas tecnologías que permitan la explotación de dichos datos. No obstante, el verdadero valor de Big Data en salud se conseguirá solo si los diferentes actores implicados en el proceso (administraciones públicas, empresas privadas, hospitales, médicos, centros de investigación, universidades, ...) se comprometen en este proyecto de forma conjunta para llevar el ámbito sanitario a una nueva era. Esto solo se podrá llevar a cabo en el marco de un ecosistema de Big Data en salud en el que se integre conjuntamente con la tecnología, políticas adecuadas sobre privacidad y confidencialidad, infraestructuras y una cultura de uso compartido de los datos. Todo ello conlleva una serie de retos que hay que afrontar desde diferentes perspectivas y grado de profundidad.

## REFERENCIAS

1. Big Data en Salud: Retos y Oportunidades (E. Menasalvas / C. Gonzalo / A. Rodríguez-González) Universidad Politécnica de Madrid – 2013.
2. McKinsey Global Institute, Growth and renewal in the United States: Retooling America's economic engine, February 2011.
3. The Big Data revolution in healthcare, accelerating value and innovation – Peter Groves, Basel Kayyali, David Knott, Steve Van Kuiken – 2013.
4. Knowledge Discovery in Databases Terminology. In Advances in Knowledge Discovery and Data Mining, eds. U. Fayyad, G. Piatetsky-Shapiro, P. Smyth, and R. Uthurusamy, 569–588. Menlo Park, Calif.: AAAI Press – 1996.
5. Ian H. Witten, Eibe Frank, and Mark A. Hall. Data Mining: Practical Machine Learning Tools and Techniques. Morgan Kaufmann Publishers Inc., San Francisco, CA, USA, 3rd edition, 2011.
6. Big Data in healthcare hype and hope. B Feldman, EM Martin, T Skotnes - Dr. Bonnie, 2012.
7. Schatz, M.C., Computational thinking in the era of big data biology. Genome Biology, 2012.
8. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. STC 292/2000, de 30 de noviembre de 2000 del Tribunal Constitucional. Y STC 290/2000, de 30 de noviembre de 2000).
9. Ley de Protección de Datos. (STC 143/1994, de 9 de mayo de 1994 (BOE núm. 140, 13.05.1994).
10. Santamaría Ramos, F. J. El encargado independiente. Figura clave para un nuevo Derecho de Protección de datos. La Ley grupo Wolters Kluwer, Madrid, 2011.

11. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente. Convenio de Oviedo.
12. Ley 2/2004, de 25 de febrero, de Ficheros de Datos de Carácter Personal de Titularidad Pública y de Creación de la Agencia Vasca de Protección de Datos.
13. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (BOE núm. 159, 4.07.2007). Artículo 3, p), q), r).
14. R.M. Grant, Comptemporary Strategy Analysis, 2016.
15. Grant, E. (2012). The promise of big data. Harvard School of Public Health. HSPH News.
16. Gunelius, S. (2014). The data explosion in 2014 minute by minute –Infographic. Newstex. 12/07/2014.
17. MacKinnon, A. (2013). What's so big about big data? Online Educa Berlin News Portal. 25/09/2013.
18. Griggs, B., Kelly, H. (2013). With Twitter going public: 23 key moments from Twitter history. CNN. 19/09/2013.
19. Noyes, D. (2014). The top 20 valuable Facebook statistics. Zephoria Internet Solutions. 13/06/2014.
20. Laney, D. (2001). 3D data management: controlling data volume, velocity and variety. META Group. 06/02/2001.
21. Normandeau, K. (2013). Beyond volume, variety and velocity is the issue of big data veracity. insideBIGDATA. 12/09/2013.
22. Brustein, J. (2014b). The u tricked Google. Can Wikipedia do better? Bloomberg Business Week. 17/04/2014.
23. Van Rijmenam, M. (2013b). Why sentiment analytics should be a no-brainer for organisations. Bigdata-startups. 01/10/2013.
24. McKinsey (2011). Big Data: the next frontier for innovation, competition, and productivity. McKinsey Global Institute.
25. Cary, N. C. (2012). Can a country's online "mood" predict unemployment spikes? SAS. 12/03/2012.
26. Armunanto, E. (2013). FAST: a machine to detect people who will soon break the law. Digital Journal. 02/04/2013.
27. Cartesian (2014). Using mobile data for development. Bill and Melinda Gates Foundation.
28. Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno. (BOE-A-2013-12887).
29. Tene, O., Polonetsky, J. (2012). Privacy in the age of Big Data. A time for big decisions. Stanford Law Review. 02/02/2012.
30. Velásquez, H. (2014) Big Data en el "Universo Compliance". Diariojuridico.com. 12/03/2014.