



## Institutos Nacionales De La Salud



**Taller sobre la Utilización de la Participación Pública para Informar el Uso de Datos en la Investigación Biomédica**  
**Universidad de California, San Diego**  
**27 de febrero de 2023 (los horarios están en hora estándar del Pacífico)**

### Resumen de los comentarios dentro de las conversaciones comunitarias

#### Contexto:

Las siguientes secciones incluyen un resumen de las conversaciones facilitadas en torno a los casos prácticos de cada una de las pláticas comunitarias. Dichas descripciones se presentan en dos formatos: 1) Resumen y temas generales por área temática de investigación y 2) Listado con viñetas por cada caso práctico. Los resúmenes se elaboraron a partir de los apuntes tomados por redactores científicos que participaron en cada uno de los eventos. Con el fin de proteger la privacidad de los participantes, se han removido sus citas y otra información que pudieran identificarlos. En los casos en los que corresponda, se han incluido los resultados de encuestas informales, las preguntas formuladas para romper el hielo y otro tipo de información.

El Grupo de Trabajo diseñó casos prácticos y preguntas para las pláticas basadas en los tipos de preguntas de investigación que se definieron en la fase 1 y para que resultaran accesibles para audiencias no especializadas. Después de cada plática, el personal y los facilitadores revisaron los casos prácticos y las preguntas diseñadas para las conversaciones y se realizaron pequeñas modificaciones para suscitar opiniones que se ajustaran mejor a las preguntas prioritarias para el Grupo de Trabajo de NExTRAC. Adicionalmente, se desarrollaron dos casos prácticos diferentes para las áreas temáticas No. 1 y No. 2. Las versiones completas de estos casos prácticos se incluyen en el resumen de información que se presenta más adelante para contextualizarlos y la tabla que aparece a continuación describe los casos prácticos específicos utilizados para facilitar las pláticas con diversas comunidades.

Lugar	Fecha	Área temática No.1: Nuevos tipos de datos utilizados fuera del sistema de atención médica tradicional	Área temática No. 2: Nuevas formas de analizar datos de salud	Área temática No. 3: Vinculación y Agregación de diferentes tipos de datos de salud
Harlem, NY (Noroeste de EE. UU.)	09/11 2022	Caso práctico 1: Datos procedentes de dispositivos portátiles, aplicaciones, redes sociales para monitorear la salud del corazón.	Caso práctico 1: Algoritmo para la detección de cáncer de pulmón (datos de imágenes)	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID

<b>Bronx, NY (Noroeste de EE. UU.), realizada en español)</b>	10/11 2022	Caso práctico 1: Datos procedentes de dispositivos portátiles, aplicaciones, redes sociales para monitorear la salud del corazón.	Caso práctico 2: Algoritmo para las redes sociales de identificación de señales de suicidio en adolescentes	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID
<b>Alamosa, CO (Suroeste de EE. UU.)</b>	05/12 2022	Caso práctico 1: Datos procedentes de dispositivos portátiles, aplicaciones, redes sociales para monitorear la salud del corazón.	Caso práctico 1: Algoritmo para la detección de cáncer de pulmón (datos de imágenes)	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID
<b>Jackson, MS (Sureste de EE. UU.)</b>	14/12 2022	Caso práctico 2: sensores domésticos, dispositivos inteligentes para monitorear la salud de un pariente mayor.	Caso práctico 2: Algoritmo para las redes sociales de identificación de señales de suicidio en adolescentes	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID
<b>Dearborn, MI (Medio oeste de EE. UU.)</b>	18/01 2023	Caso práctico 2: sensores domésticos, dispositivos inteligentes para monitorear la salud de un pariente mayor.	Caso práctico 2: Algoritmo para las redes sociales de identificación de señales de suicidio en adolescentes	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID
<b>Taller virtual (Defensores de la salud rural y enfermedades raras)</b>	24/01 2023	Caso práctico 2: sensores domésticos, dispositivos inteligentes para monitorear la salud de un pariente mayor.	Caso práctico 1: Algoritmo para la detección de cáncer de pulmón (datos de imágenes)	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID
<b>Santa Clara, CA (Oeste de EE. UU.)</b>	31/01 2023	Caso práctico 1: Datos procedentes de dispositivos portátiles, aplicaciones, redes sociales para monitorear la salud del corazón.	Caso práctico 1: Algoritmo para la detección de cáncer de pulmón (datos de imágenes)	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID

<b>Taller virtual (Defensores de la población de indios americanos, nativos de Alaska) *</b>	16-17/02 2023	Caso práctico 1: Datos procedentes de dispositivos portátiles, aplicaciones, redes sociales para monitorear la salud del corazón.	Caso práctico 2: Algoritmo para las redes sociales de identificación de señales de suicidio en adolescentes	Vinculación de datos de un estudio sobre la demencia con datos sobre el COVID
--	------------------	---	---	--

\*Los resúmenes de estas pláticas comunitarias preparados por los redactores científicos no se completaron a tiempo para incluirlos en este paquete. Sin embargo, algunos comentarios fueron resumidos por los participantes de los NIH.

## Temas generales

Se observaron los siguientes temas en todas las áreas temáticas/casos prácticos:

- El respaldo de los participantes a los esfuerzos por compartir datos dependía de quién recibía los datos, de si se consideraban fuentes confiables y de si se reportaran beneficios significativos al público en términos de salud.
- Los participantes expresaron su deseo por conocer más sobre cómo sus datos serían utilizados después de su uso inicial (independientemente de si se recopilan en un principio para fines de investigación u otros propósitos) y tener más control sobre esos usos.
- Aunque los participantes expresaron algo de entusiasmo sobre los usos novedosos de datos en las tres áreas temáticas, por lo general, quieren una mayor transparencia sobre lo que implicarían estos usos y garantías de que los beneficios realmente justificarían los posibles riesgos.

**Área temática No. 1:** Integración de los comentarios públicos en la investigación y tecnología biomédicas que implican la utilización de novedosos tipos de datos usados fuera del sistema de la atención médica tradicional (por ejemplo, la tecnología de dispositivos portátiles, las redes sociales, etc.).

### Tipos de preguntas de investigación para abordar el Área Temática No. 1 definida en la fase 1

- ¿Cómo se utiliza la información de salud personal recopilada fuera del sistema de salud tradicional (por ejemplo, a través del uso de dispositivos, rastreadores de actividad física, aplicaciones (como aplicaciones de seguimiento del ciclo menstrual), publicaciones en las redes sociales) para el estudio de preguntas relacionadas con la salud y para predecir riesgos de salud a nivel individual, familiar, grupal o de salud pública?
- ¿Cómo pueden utilizarse otros datos del consumidor y sobre el estilo de vida procedentes de fuentes no relacionadas a la salud (por ejemplo, datos sobre tarjetas de crédito, tarjetas de cliente frecuente y de sensores domésticos) para el estudio de preguntas relacionadas con la salud y para predecir los riesgos de salud?
- ¿Cómo la integración de datos de salud con los de los determinantes sociales de la salud (SDOH, por sus siglas en inglés) pueden facilitar una mejor estratificación de riesgos de poblaciones de pacientes y un

mejor desarrollo de algoritmos predictivos? Los SDOH incluyen la situación socioeconómica, de vivienda, de educación, los entornos geográficos donde las personas pasan el tiempo (por ejemplo, tasa de delincuencia, contaminantes ambientales en una vecindad) y la identificación de factores que beneficien o perjudiquen la salud.

### **Resumen de los comentarios derivados de las pláticas comunitarias sobre el Área Temática No. 1**

- En general, los participantes se mostraron a favor de compartir datos para mejorar su propia salud y la de otras personas en sus comunidades, incluidos para fines de investigación.
- En general, los participantes quieren garantías de que su privacidad sería protegida al compartir datos personales e identificables en la investigación, especialmente de las redes sociales. Si los datos pueden ser protegidos de ser utilizados inapropiadamente, los participantes expresaron su entusiasmo en contribuir posiblemente a la investigación y ayudar a abordar temas de salud en sus comunidades.
- El respaldo a compartir datos dependía de quién los recibiría y si eran confiables. Además, querían garantías sobre la privacidad de las personas y comunidades.

### **Temas principales de los comentarios públicos sobre el Área Temática No. 1.**

- **Confianza:** Los participantes concedieron importancia al hecho de saber si son confiables las personas u organizaciones que reciben y utilizan los datos. Las empresas o investigadores que ganan dinero del intercambio de datos les generaban desconfianza.
- **Transparencia:** En general, los participantes querían mayor transparencia sobre el destino de los datos, cómo se utilizan y los objetivos de la investigación usando sus datos.
- **Privacidad:** Los participantes querían mayores garantías de que se protegería su privacidad, en especial, en el uso para fines secundarios que pudieran ser usados en su contra. Por ejemplo, los participantes señalaron la posibilidad de que sus datos procedentes de dispositivos portátiles o sensores domésticos se compartieran en formas que puedan afectar su seguro, la salud reproductiva, el estatus migratorio, o que pudieran estigmatizar en general a determinados grupos.
- **Control sobre usos posteriores:** En general, los participantes querían tener más control sobre el uso de sus datos en el futuro, especialmente en el caso de datos identificables o sin protección. Por ejemplo, si un estudio utilizara sensores domésticos, los datos de aquellas personas que no estén participando en el estudio podrían ser recopilados y utilizados para otros fines con pocas opciones para limitar sus usos.
- **Beneficios para las personas y las comunidades:** Los participantes querían obtener mejores resultados en términos de beneficios de salud para los participantes y las comunidades. Por ejemplo, ellos mostraron un gran interés en compartir con proveedores de servicios de salud la información obtenida de la investigación. Algunos participantes expresaron su escepticismo acerca de que los datos obtenidos de las redes sociales fueran lo suficientemente precisos como para poder traducirse en beneficios de salud para las personas.
- **Retos con el consentimiento informado:** Hubo una ligera preocupación por el hecho que los investigadores obtuvieran datos de salud personales de fuentes públicas y/o comerciales (por ejemplo, datos de las redes sociales) sin pedir consentimiento para hacerlo, al igual que por la práctica de obtener datos cuando los individuos perciben que tienen muy pocas opciones de decisión sobre el consentimiento para compartir datos (por ejemplo, de tarjetas de clientes frecuentes, datos del consumidor). Varios

participantes parecieron estar conscientes de que estos datos con frecuencia son propiedad de desarrolladores o de dominio público Y prefieren que se les pidan su consentimiento o por lo menos se les notifique sobre el uso de dichos datos para la investigación.

## **Opinión pública sobre el área temática No. 1: puntos principales por caso práctico**

**Caso práctico 1:** *Uso de un dispositivo portátil (wearable), aplicaciones para teléfonos inteligentes y datos de las redes sociales para monitorear la salud del corazón (sesiones virtuales para participantes en las pláticas realizadas en Harlem, Bronx, Alamosa, Santa Clara y con defensores de las poblaciones de indios americanos y nativos de Alaska).*

*Lo han invitado a usted a participar en un estudio de investigación científico sobre enfermedades del corazón. Usted goza de buena salud, pero hay antecedentes de enfermedades cardíacas en su familia. El estudio de investigación está tratando de identificar las señales de cuándo y cómo las cosas comienzan a fallar o estar mal. Los investigadores esperan que al darle seguimiento a varias cosas que usted hace todos los días, ellos podrían identificar patrones “saludables” que personas en riesgo de padecer enfermedades del corazón deben de seguir y actividades no saludables que deben de evitar.*

*Como parte del estudio, los científicos le prestan un reloj capaz de medir su ritmo cardíaco y su presión arterial. Ellos también le piden que descargue una aplicación en su teléfono inteligente. La aplicación recopila información del reloj, así como otra información en su teléfono (como su nivel de actividad durante el día). También le piden que lleve un registro de los alimentos que consume y que incluya esa información en la aplicación. La aplicación automáticamente comparte toda la información con los investigadores científicos. Todo lo que usted tiene que hacer es mantener el reloj en su muñeca y su teléfono con usted o cerca de su cuerpo (como por ejemplo en un bolsillo o en una bolsa/mochila que cargue con usted. Los investigadores estudiarán los datos que se hayan recopilado.*

*Para tener una idea aún más clara de su estado de salud, los investigadores también le piden permiso para monitorear información que usted publica en sus cuentas de las redes sociales (si es que usted está activo en las redes sociales). Los investigadores esperan que, analizando la información de todos estos lugares, ellos podrán comprender mejor los síntomas tempranos de las enfermedades del corazón.*

### **Preguntas de discusión sobre el Caso práctico 1**

- 1. ¿Hay datos de salud personales en particular o de otra fuente (por ejemplo, en las redes sociales) de los que usted se sentiría más cómodo en compartir con los investigadores que otros? ¿Qué tipo de datos y por qué?*
- 2. ¿Cuál piensa usted que es la mejor manera de que los investigadores utilicen estos datos al término del estudio? ¿Quién debería tener permiso para tener acceso a estos datos? ¿Qué tipo de uso de los datos se debería autorizar? ¿Quién debe decidir quién puede tener acceso a los datos?*
- 3. ¿Dejaría usted que sus hijos participaran en este estudio? ¿Le preocuparía que sus hijos compartieran alguno de los tipos específicos de datos que los investigadores buscan recopilar?*
- 4. En este caso, los investigadores les han explicado a los participantes los datos que les gustaría recopilar y les han pedido permiso para recopilarlos. Sin embargo, algunos de estos datos podrían estar disponibles públicamente o ser recopilados y puestos a la venta por un fabricante de uno de los dispositivos o aplicaciones o, por un “agregador de datos” que recopila y empaqueta información procedente de*

*múltiples fuentes. ¿Cómo se sentiría usted si los investigadores utilizaran esta información disponible ya sea públicamente o a la venta para generar un panorama sobre su salud sin haberle pedido permiso?*

### **Caso práctico 1: Puntos principales derivados de las repuestas de los participantes de la comunidad.**

- A pesar de que hubo algunas excepciones, en general los participantes apoyaron la idea de compartir datos con el fin de mejorar su salud propia, así como la salud de las personas en sus comunidades.
- Se expresó el respaldo en general para compartir datos para ayudar al avance de la investigación relacionada con el COVID.
- En general, los participantes expresaron su preocupación sobre el uso en la investigación de datos personalizados, especialmente procedentes de las redes sociales.
- Su respaldo para compartir datos dependía de quién recibiría los datos y si es considerada una fuente confiable (por ejemplo, las compañías o investigadores que ganan dinero compartiendo datos no son vistos como confiables).
- Los participantes requieren de mayor transparencia sobre el destino de los datos, su uso y los objetivos de la investigación.
- Algunos participantes, en particular los más jóvenes, expresaron menos preocupación ya que muchos de los datos sobre ellos ya han sido compartidos, así que por qué no hacerlos disponibles para la investigación. Aun así, estos participantes todavía requieren de mayor transparencia sobre cómo se usarán los datos.
- Las mayores preocupaciones expresadas fueron sobre la privacidad y la posibilidad de que los datos fueran usados en su contra o en contra de comunidades (por ejemplo, si los usos posteriores de los datos podrían afectar su seguro, la salud reproductiva, el estatus migratorio o que estigmatizaran en general a determinados grupos).
- Los participantes mostraron un gran interés por compartir la información de la investigación con proveedores de servicios de salud. En general, los participantes esperaban que se obtuvieran resultados en términos de beneficios de salud para las comunidades. En gran parte, expresaron su escepticismo acerca de que los datos obtenidos de las redes sociales fueran lo suficientemente precisos para poder traducirse en beneficios de salud para las personas.
- Hubo una ligera preocupación por la práctica de investigadores que puedan obtener datos públicos sin consentimiento. Los participantes prefieren que se les pida su consentimiento o por lo menos una notificación del uso de dichos datos para la investigación.
- En general, expresaron su escepticismo respecto a la inclusión de niños en dichos estudios.

**Caso práctico 2:** *Uso de sensores y dispositivos inteligentes domésticos para monitorear la salud de un familiar mayor (Jackson, Dearborn, plática virtual para defensores de la salud rural y de las personas con enfermedades raras)*

*Durante las últimas fiestas, sus amigos le regalaron unos altavoces "inteligentes", similares a Echo de Google y Alexa de Amazon. Los altavoces no solo reproducen música y la radio, sino que también pueden escucharlo cuando usted habla en voz alta. Los altavoces están conectados a Internet y disponen de un asistente virtual con el que se puede hablar, hacer preguntas y pedir que controle otros dispositivos de la casa.*

Recientemente, se mudó a su casa un familiar de edad avanzada. Esta persona tiene algunas dificultades para recordar las cosas con claridad y también para mantener el equilibrio, lo que le pone nervioso a usted cuando lo deja solo. Usted suele ir al médico con su familiar y, en una de esas visitas, el médico les habla a usted y a su familiar sobre un estudio que ayuda a los investigadores del hospital local a aumentar la seguridad de las personas mayores en el hogar.

Los investigadores le proponen instalar en su casa una red de sensores que se conectan a los altavoces inteligentes. Por ejemplo, actualmente el dispositivo Google Nest puede configurarse para aumentar o disminuir automáticamente la temperatura de su vivienda según sus preferencias. En este supuesto estudio, algunos de los sensores que le entregan los investigadores podrían detectar la temperatura e indicar a los altavoces inteligentes que enciendan la calefacción y los ventiladores de su casa cuando la temperatura interior alcance un determinado nivel. Hay otros sensores que se pueden utilizar para controlar las condiciones de salud, como un colchón (cama) de seguimiento del sueño, un microchip en el inodoro que detecta marcadores de laboratorio elevados en la orina, una báscula inteligente que mide la pérdida de peso y un espejo digital que se da cuenta de los cambios en la apariencia. Los sensores también pueden analizar patrones de movimiento para detectar si alguien pudiera estar herido en caso de caída o estado de desorientación. Sin embargo, los investigadores señalan que ninguna de estas funciones es a prueba de errores y que la tecnología a veces se equivoca.

Los investigadores quieren recopilar datos sobre el habla, el movimiento y los signos vitales de su familiar por medio de una aplicación que les ayudará a identificar posibles causantes de problemas de seguridad. Los altavoces instalados en su casa pueden conectarse a los sensores para registrar en todo momento sus datos y los de sus familiares, y enviarlos a la empresa y a los investigadores para su análisis. De este modo, los investigadores podrían hacer un seguimiento del estado de salud de su familiar. Por ejemplo, los datos podrían distinguir si su familiar está sufriendo un derrame cerebral o si simplemente tiene una bajada de azúcar. La empresa y los investigadores afirman que aseguran la privacidad y la protección de los datos, pero muchos datos personales se comparten con la empresa a través de la aplicación y los sensores.

### **Preguntas de discusión sobre el Caso práctico 2:**

1. ¿Cuál es su opinión acerca de que la empresa haya obtenido sus datos y los de su familiar? ¿Cómo se sentiría usted si otros investigadores pudieran obtener estos datos de la empresa para ayudar a estudiar otras condiciones médicas?
2. Supongamos que usted vive con otros miembros de la familia y que con frecuencia recibe en su casa la visita de familiares y amigos. Muchos sensores no son capaces de distinguir entre una persona y otra y se limitan a recopilar datos de todas las personas que se encuentran en la casa en un momento dado. ¿Cómo influiría (afectaría) esto en su decisión de inscribirse en el estudio?
3. ¿Cuáles serían sus preocupaciones (si las tuviera)?
4. ¿Existe algún factor que aumentaría la probabilidad de que usted participe?
5. ¿Qué importancia tiene para usted comprender todos los detalles de sus datos y cómo se analizaron? ¿Desea/necesita comprender todos los detalles? ¿Quién prefiere que le ayude a analizar (comprender/interpretar) sus datos (por ejemplo, su médico, un investigador u otra persona)?

### **Caso práctico No.2: Puntos principales derivados de las respuestas de los participantes de la comunidad**

- Los participantes mostraron su entusiasmo sobre los posibles beneficios para la salud del uso de los sensores domésticos, pero expresaron preocupación sobre los usos posteriores de los datos.
- El respaldo dependía de que se les garantizara la privacidad, la exactitud de cualquier conclusión hecha, y de cómo se usarían los datos (por ejemplo, los participantes en gran parte estaban en contra de la venta de datos a las empresas, incluso para investigaciones futuras).
- Los participantes estaban conscientes de los posibles riesgos de la recopilación incidental de datos de otras personas en la casa y se preguntaron cómo se podría controlar o prevenir.
- Los participantes querían obtener más beneficios para su salud..
- Algunos miembros de la comunidad sintieron que la utilización de sus datos no había sido buena en el pasado y, por lo tanto, se sintieron abrumados por la cantidad de solicitudes que recibieron que al parecer no lograron ningún objetivo.
- Expresaron preocupación sobre si las empresas que desarrollan estas tecnologías o los investigadores serían responsables de datos erróneos.
- Para muchos participantes era importante que se explicaran de forma accesible los datos y cualquier resultado.
- Las personas tendrían más probabilidades de participar si hubiera colaboradores en los que confiara la comunidad.

**Área Temática No. 2:** Integración de los comentarios del público en la investigación biomédica y la tecnología que utilizan nuevos tipos de análisis (por ejemplo, inteligencia artificial, aprendizaje automático).

#### **Tipos de preguntas de investigación para el Área Temática No. 2 definidas en la Fase I**

- ¿Cuál es el papel de las tecnologías informáticas, tales como la inteligencia artificial (IA), el aprendizaje automático (AM) y el análisis automatizado de imágenes, en la mejora de la toma de decisiones en materia de salud?
- ¿Es posible (y de qué manera) utilizar el procesamiento del lenguaje natural para analizar los datos almacenados en los sistemas de salud (por ejemplo, los registros electrónicos de salud (EHR, por sus siglas en inglés), los datos de los seguros médicos o los datos de las farmacias) para obtener información sobre los síntomas de los pacientes y la clasificación de las enfermedades?

#### **Resumen de los comentarios públicos sobre el Área Temática No. 2**

- El respaldo al uso de inteligencia artificial (IA) dependía de la fiabilidad de los algoritmos con el paso del tiempo. Si los algoritmos pudieran demostrar su fiabilidad, los participantes se mostraron a favor de la idea de compartir datos para recibir diagnósticos más precisos, una mejor atención médica y para abordar temas de salud pública.
- Los participantes respaldaron en gran medida el uso de IA dentro de un contexto clínico, aunque confían más en las decisiones de médicos humanos con quienes gozan de una larga relación y confianza.
- Los participantes estaban conscientes de la posibilidad de sesgo y el uso inapropiado de algoritmos que se pudieran usar. Por consiguiente, querían conocer más sobre la posibilidad de estigmatización y de qué otra forma podrían utilizarse los datos y los algoritmos.

#### **Temas principales derivados de los comentarios públicos sobre el Área Temática No. 2**



- **Confianza:** Aunque se mantuvieron abiertos a la idea de confiar en el uso de IA dentro de un contexto clínico, muchos participantes al final querían que fueran sus propios médicos de confianza los que les proporcionarían un contexto y explicar las decisiones tomadas por medio de IA.
- **Transparencia:** Al recibir diagnósticos procedentes de algoritmos, los participantes querían una mayor transparencia sobre cómo se desarrollaron los algoritmos, quiénes los desarrollaron, cómo los algoritmos llegan a ciertas conclusiones y qué poblaciones se estudiaron durante su desarrollo. Muchos participantes querían escuchar de los investigadores y los proveedores de servicios de salud para comprender mejor.
- **Precisión y fiabilidad:** Los participantes se preguntaron cómo se corregirían conclusiones incorrectas obtenidas con IA, si dichas conclusiones podrían causar daño y de cómo se utilizarían esas conclusiones y cualquier dato asociado en el futuro. Por ejemplo, muchos participantes mostraron estar a favor del posible uso de algoritmos en las redes sociales para ayudar a abordar temas sobre la salud mental, aunque expresaron su escepticismo de que pudieran traducirse en intervenciones confiables.
- **Beneficios para las personas y las comunidades:** Muchos de los participantes expresaron un gran deseo de que las investigaciones se tradujeran en beneficios para las personas y comunidades involucradas en la investigación. Asimismo, querían una mayor participación de las comunidades (y cuando fuera apropiado, se incluyera a niños) al decidir cómo se utilizarían los datos. Hubo cierta preocupación de que este tipo de investigación estigmatizara a las personas y comunidades.
- **El riesgo a la privacidad requiere de beneficios significativos para la salud:** Muchos de los participantes percibieron una posible pérdida de privacidad en la utilización de la IA, aunque expresaron que valdría la pena si los beneficios para la salud fueran significativos. Por ejemplo, recibir un diagnóstico de cáncer temprano valdría la pena.
- **Control sobre usos posteriores:** Por lo general, los participantes querían obtener mayor control sobre los datos recopilados y utilizados en investigaciones con inteligencia artificial, especialmente de los datos que podrían no estar relacionados en lo absoluto con el tema principal de un estudio (por ejemplo, datos de las redes sociales). Algunos participantes indicaron que estarían a favor de recibir posible información de salud personal que la IA haya descubierto fuera del ámbito de estudio para la detección temprana, aunque la posibilidad de que esto pudiera ocurrir debería compartirse de antemano y las personas deberían tener más opciones para controlar cómo se usarían los datos.

## Comentarios del público sobre el Área Temática No. 2: puntos principales por caso práctico

**Caso práctico 1:** *Uso de un algoritmo basado en datos de diagnóstico por imagen para detectar el cáncer de pulmón en estado temprano (pláticas realizadas con participantes de Harlem, Alamosa y Santa Clara y en línea para defensores de la salud rural y de las personas con enfermedades raras)*

*El cáncer de pulmón es una enfermedad compleja. Hay personas que fuman a diario durante toda su vida adulta y nunca les da cáncer. En cambio, otras personas viven toda su vida en ambientes sin contaminación atmosférica, no fuman y no tienen antecedentes familiares de enfermedad pulmonar, pero por alguna razón desarrollan cáncer de pulmón. Aún queda mucho por aprender y los investigadores siguen buscando factores de riesgo tempranos para evitar que las personas desarrollen cáncer de pulmón o para diagnosticar ese tipo de cáncer en una fase temprana que permita un tratamiento oportuno.*

*En la consulta anual con su médico, usted ve un folleto en el que se solicitan voluntarios sanos de su grupo de edad para participar en un estudio de investigación sobre los factores de riesgo tempranos de las enfermedades pulmonares. El tiempo que tiene que dedicar es mínimo. Usted tiene antecedentes familiares de cáncer de pulmón y, aunque sus familiares afectados eran fumadores habituales y usted nunca ha fumado, decide participar en el estudio.*

*Durante la entrevista con el reclutador del estudio, le informan de que los investigadores están desarrollando un método para comparar los historiales médicos de personas sanas con los de personas que padecen cáncer de pulmón por medio de inteligencia artificial. Como parte del estudio, usted se someterá a un procedimiento de detección (tomografía computarizada o TC). Los investigadores compararán los resultados de su tomografía con los de pacientes sanos que nunca desarrollaron cáncer y con pacientes con distintos tipos y estadios de cáncer de pulmón. Los investigadores le informarán de que tiene la opción de recibir los resultados del estudio y le programarán una cita con un neumólogo para que los analice cuando le sea posible.*

*Unos meses después de inscribirse en el estudio, acude al neumólogo, que le entrega los siguientes resultados:*

- En su historial médico hay algunos factores que se consideran de riesgo. Aunque usted nunca ha fumado, sus padres sí fumaban en su casa cuando usted era niño. Además, se supo que usted trabaja y ha vivido cerca de algunas fábricas industriales que liberan sustancias químicas que pueden causar cáncer.*
- El médico le informa que los resultados de la tomografía se analizaron con un algoritmo de inteligencia artificial diseñado específicamente para detectar el cáncer de pulmón en estadios iniciales. Sin embargo, el médico no puede ofrecerle más información sobre el funcionamiento del algoritmo. El médico únicamente conoce el resultado: no se ha detectado ningún tumor y no tiene otras preocupaciones en este momento. Sin embargo, dados los factores de riesgo detectados, le recomienda someterse a revisiones más frecuentes (anuales en lugar de cada 5 años).*

### **Preguntas de discusión sobre el Caso práctico 1**

- 1. Los algoritmos (es decir, los cálculos informatizados) analizan mucha información para ayudar a su médico. ¿Confía más o menos en los diagnósticos y orientaciones de su médico que en los de una herramienta basada en inteligencia artificial? ¿Qué más le gustaría saber, si corresponde, sobre el proceso de análisis de las publicaciones en las redes sociales por parte de los investigadores? ¿Existen factores que aumentarían o disminuirían su confianza en este tipo de uso?*
- 2. ¿Prefiere que algún profesional en específico le ayude a entender este tipo de información de salud predictiva o diagnóstica?*
- 3. En su caso, ¿qué le gustaría saber sobre los algoritmos utilizados?*
- 4. ¿Existe algún factor que aumentaría o disminuiría su confianza en el uso de esta tecnología?*
- 5. ¿Tiene alguna preocupación sobre la privacidad?*
- 6. ¿Cómo establece un equilibrio entre los beneficios de conocer esta información de salud y cualquier preocupación sobre la privacidad que pueda tener?*

### **Caso práctico 1: principales puntos derivados de las respuestas de los participantes de la comunidad**

- Los participantes en su mayoría respaldaron el uso de IA, aunque confían más en las decisiones de médicos humanos con quienes gozan de una larga relación y confianza.
- El respaldo a la IA dependía de la fiabilidad de los algoritmos con el paso del tiempo. Si los algoritmos pudieran demostrar fiabilidad, los participantes se mostrarían a favor de la idea de compartir datos para recibir diagnósticos más precisos y una mejor atención médica.

- Aunque se mantuvieron abiertos a la idea de confiar en el uso de la IA, en última instancia los participantes preferían escuchar de sus propios médicos de confianza para proporcionar un contexto y explicar las decisiones tomadas con IA.
- Al recibir diagnósticos procedentes de algoritmos, los participantes querían una mayor transparencia sobre cómo se desarrollaron los algoritmos, quiénes los desarrollaron, cómo los algoritmos llegan a ciertas conclusiones y qué poblaciones se estudiaron durante su desarrollo. Los participantes querían escuchar de los investigadores y los proveedores de servicios de salud para comprender mejor.
- Los participantes estaban conscientes de la posibilidad de sesgo y querían conocer mejor el posible uso indebido de los datos y algoritmos.
- Los participantes expresaron su preocupación por la privacidad, aunque pensaron que valdría la pena si los beneficios a la salud fueran significativos (por ejemplo, recibir un diagnóstico de cáncer temprano valdría la pena).
- Algunos miembros de la comunidad indicaron que respaldarían más a la IA si permite un acceso más fácil a la atención médica.
- Algunos podrían estar más familiarizados que otros con el uso de la IA en las redes sociales y en la cultura general, por lo que serían más propensos a malinterpretar su uso para fines de salud.
- Existen complejidades únicas en el uso de IA y las enfermedades raras, como la capacidad del algoritmo de distinguir subtipos específicos de enfermedades raras. Por lo que algunas personas provenientes de estas comunidades podrían querer escuchar sobre las experiencias de pacientes que han recibido un diagnóstico temprano y preciso de un algoritmo. También se expresó una preocupación de que un paciente pudiera ser diagnosticado con una condición que no tuviera opciones de tratamiento.

**Caso práctico 2:** *Uso de un algoritmo en los datos procedentes de las redes sociales para identificar señales de suicidio en los adolescentes (pláticas realizadas en línea con participantes de Bronx, Jackson, Dearborn y con miembros de poblaciones de indios americanos y nativos de Alaska).*

*Supongamos que usted vive en una ciudad en donde se ha visto un reciente aumento en las muertes de adolescentes. La pandemia ha sido dura para todos: las personas se han sentido atrapadas en sus hogares, la economía ha sido afectada en gran parte, y la presión que sienten los estudiantes de secundaria y preparatoria que reciben instrucción virtual es mayor que nunca. Debido a que los adolescentes no han podido interactuar en persona por algún tiempo, ellos se expresan e interactúan a menudo con otros a través de aplicaciones de redes sociales (como, por ejemplo, Instagram, TikTok, Facebook). Sus vecinos tienen todo tipo de teorías acerca de las posibles causas de tantas muertes entre jóvenes, aun así, es difícil saber con certeza cuáles son las causas. De cualquier forma, todos están de acuerdo en que es un problema y que debe hacerse algo al respecto.*

*Los investigadores han desarrollado una manera de escanear e interpretar rápidamente las publicaciones en las redes sociales, incluidos videos, imágenes, sonido y contenido. Los funcionarios de salud pública en su ciudad han contactado a estos investigadores para determinar si este recurso de información podría usarse para descubrir las causas subyacentes de las muertes entre adolescentes, identificar las señales de suicidio en*

adolescentes y desarrollar formas de resolver este problema. Los investigadores aceptan poner a prueba su proceso en su comunidad, escanear las publicaciones en las redes sociales y usar los datos para obtener información como el ingreso medio (promedio), el nivel de educación y el índice de delincuencia en su vecindario.

Los funcionarios de salud pública locales han organizado una asamblea pública con estos investigadores con su participación y la de sus vecinos para poder debatir sobre las ventajas y desventajas de utilizar este tipo de tecnología.

### **Preguntas para la plática sobre el caso práctico 2:**

1. *¿Cuál sería su primera pregunta para los investigadores y para los funcionarios de salud pública?*
2. *¿Hay algo más que le gustaría saber sobre el proceso de escanear las publicaciones en las redes sociales por parte de los investigadores científicos? ¿Hay algún factor que aumentaría o disminuiría su confianza en su uso?*
3. *Si usted acepta colaborar con los investigadores, a ellos les gustaría publicar los resultados y compartir los datos para reutilizarlos en estudios futuros o con otros investigadores. Normalmente, se quita cualquier información identificable antes de publicar o compartir los resultados, aunque esto puede limitar la capacidad de utilizar los datos para ayudar a otras personas. Desde su punto de vista, ¿es suficiente quitar la información que lo pueda identificar? ¿Hay otros aspectos que, en su opinión, son necesarios antes de que usted se sienta cómodo para dar su consentimiento (permiso) para que se publiquen o compartan estos datos sobre sus hijos y los de sus vecinos?*
4. *¿Su opinión sería diferente si se tratara de la información sobre adultos y no la de menores?*

### **Caso práctico 2: principales puntos derivados de las respuestas de los participantes de la comunidad**

- Muchos de los participantes mostraron su entusiasmo con el potencial de estos algoritmos y apoyaron el uso de los datos de las redes sociales para ayudar a abordar los problemas de salud mental, aunque expresaron su escepticismo de que se tradujeran en intervenciones confiables.
- Los participantes se preguntaron cómo se corregirían conclusiones posiblemente incorrectas, si dichas conclusiones podrían causar daño y cómo se utilizarían posteriormente. Algunos participantes sugirieron que ayudaría si tuvieran evidencia sobre la eficacia de la IA.
- Se expresaron preguntas sobre cómo funciona en sí la IA, incluidos los criterios que mide y de cómo podría captar la complejidad de las publicaciones en las redes sociales.
- Los participantes expresaron un gran deseo de que la investigación se tradujera en beneficios para las personas y las comunidades involucradas en la investigación. Asimismo, querían una mayor participación por parte de las comunidades (incluida la población adolescente) al decidir cómo se utilizarían los datos. Hubo cierta preocupación por que este tipo de investigación estigmatizara a las personas y comunidades.
- Los participantes por lo general expresaron su escepticismo y ligera preocupación sobre la inclusión de menores en estudios que analicen las redes sociales.
- Algunos participantes mostraron su escepticismo de que dichos datos pudieran ser completamente desidentificados por lo que expresaron su preocupación sobre los riesgos de reidentificación.

- Hubo respaldo a que se entregaran a los participantes de la investigación y sus comunidades los resultados de dicha investigación.
- Se expresó preocupación sobre cómo se tratarían y utilizarían posteriormente los datos recopilados de forma incidental que no guardaran relación con la investigación.
- Los participantes mostraron un gran respaldo a obtener su consentimiento en este tipo de investigación.

**Área Temática No. 3:** Integración de los comentarios del público en la investigación biomédica y la tecnología que impliquen la vinculación y agregación de datos.

#### **Tipos de preguntas de investigación para el Área Temática No. 3 definidas en la Fase I**

- ¿Existen oportunidades para estandarizar los formatos de datos, o desplegar tecnologías de estandarización, de modo que los datos de diferentes países y sistemas de salud puedan agregarse, vincularse y compartirse a través de las poblaciones?
- ¿Qué conjuntos de datos dispares (y posiblemente contradictorios), tales como de genómica, proteómica, información clínica, imágenes clínicas, pueden vincularse y combinarse utilizando agregadores de datos armonizados (automatizados)?
- ¿Cómo pueden utilizarse las bibliotecas personales de salud para combinar la información de salud de las personas a través de múltiples flujos de datos diferentes con el fin de informar los resultados de salud?
- ¿Cómo puede utilizarse la vinculación de registros con preservación de la privacidad (PPRL; un método para integrar datos mientras se preserva la seguridad de la información sobre privacidad) para combinar datos sobre individuos procedentes de múltiples fuentes y con diferentes identificadores para la medicina de precisión y la salud pública?
- ¿Cómo deberían influir el contexto de la investigación (por ejemplo, clínico, de salud pública) y el consentimiento de los participantes en la vinculación y agregación de datos?

#### **Resumen de los comentarios del público sobre el Área Temática No. 3**

- En general, los participantes se mostraron algo escépticos sobre el proceso de la vinculación de datos en sí, aunque respaldaron la vinculación para contribuir al avance en la investigación. El respaldo dependía de tener mayor transparencia sobre la utilización de los datos, de recibir información más detallada durante el proceso de consentimiento informado inicial, y de ser notificados o dar nuevamente su consentimiento para vinculaciones futuras.
- Los participantes tendieron a respaldar el uso de servicios de vinculación específicamente para facilitar la captación en la investigación.
- Muchos de los participantes mostraron su desconfianza del aspecto comercial de la vinculación y de permitirles a las empresas obtener sus datos.

#### **Temas principales sobre los comentarios del público acerca del Área Temática No. 3**

- **Retos en relación con el consentimiento informado:** Aquellos participantes que respaldaron la vinculación tienden a respaldar la idea de que el consentimiento general inicial autorizaría las vinculaciones de datos, especialmente en el caso de investigaciones importantes. No obstante, los

participantes por lo general mantuvieron su escepticismo ante procesos para dar consentimiento sin que se describan en detalle los posibles usos futuros.

- **Transparencia:** Aunque algunos de los beneficios de la vinculación estaban claros para los participantes sobre todo para abordar temas como el COVID-19, muchos de los participantes percibieron que al proceso le faltaba transparencia y presentaba demasiados riesgos (por ejemplo, de reidentificación o filtración de datos) dada la cantidad de datos disponibles para la vinculación y quiénes más podrían recibir los datos de la investigación para usos posteriores.
- **Privacidad e identificabilidad:** En general, los participantes mostraron más dispuestos a respaldar la vinculación entre grupos de datos completamente anonimizados y agregados. La vinculación de datos más personales, como por ejemplo datos procedentes de tarjetas de cliente frecuente de una farmacia, tenía más probabilidad de ser vista como inapropiada, aunque los participantes reconocieron que ellos pudieron dar su consentimiento a la hora de inscribirse (ver el apunte sobre asentir bajo presión vs. consentir).

### **Comentarios del público sobre Área Temática No. 3: puntos principales por caso práctico**

**Caso práctico:** *La vinculación de datos de un estudio sobre demencia con los del COVID y otros datos, junto con la utilización de la vinculación de datos para facilitar el reclutamiento para estudios relacionados a la demencia (todos los lugares).*

*Supongamos que ha decidido participar en un estudio sobre la demencia que busca los factores de riesgo tempranos y los tratamientos. Usted no tiene ningún tipo de preocupación de salud y se considera una persona bastante saludable. Sin embargo, usted sabe de amigos y familiares que han padecido demencia y usted espera poder vivir bien a medida que envejece por lo que decide participar. La participación en el estudio solo requiere que usted responda un cuestionario básico sobre su rutina diaria. También acepta compartir sus datos de salud personales para contribuir a este y otros proyectos de investigación científica. Usted marca la casilla que dice “Acepto que se compartan mis datos para su uso en futuras investigaciones biomédicas.”*

*Supongamos que usted proporcionó muestras de sangre y saliva como parte de una prueba de rutina de COVID-19, completamente independiente del estudio sobre la demencia. Usted recibe noticias de que tiene COVID-19, pero sus síntomas son leves. Tuvo secreción nasal y dolor de garganta que desaparecieron al cabo de una semana. Usted marca nuevamente la casilla que dice “Acepto que se compartan mis muestras biológicas y datos asociados con mi prueba del COVID-19 para su uso en futuras investigaciones biomédicas.”*

*Meses después de participar en el estudio sobre la demencia y de haberse hecho la prueba del COVID-19, usted recibe una llamada de otro equipo de investigación. Le preguntan si quiere participar en un estudio sobre el COVID-19 prolongado. Los investigadores están intentando determinar cómo las infecciones de COVID-19 previas, las cuales pueden interferir con la función del cerebro (desde la pérdida del olfato y el gusto hasta padecer niebla cerebral) pueden afectar a los primeros indicadores de demencia. Pero, ¿por qué lo llaman a usted?*

*Los investigadores le explican que recibieron información de una base de datos que vincula datos procedentes de diferentes estudios. La base de datos indicó que usted había proporcionado muestras de sangre y saliva como parte de una prueba de rutina de COVID-19. Aunque ya ha pasado tiempo desde que las proporcionó (y no para fines de investigación), usted dio su consentimiento para que esas muestras fueran*

*preservadas para su uso en futuras investigaciones. Resulta que cuando usted participó en el estudio sobre la demencia, la base de datos automáticamente vinculó sus datos de la encuesta sobre la demencia con sus datos de la prueba del COVID-19. Esos datos ahora están disponibles para los investigadores científicos que pidan utilizarlos para otros estudios. Los investigadores que estudian el COVID prolongado pudieron usar la base de datos para ver que usted ha participado anteriormente en investigaciones relevantes para su nuevo estudio.*

*Ya que la demencia podría estar relacionada con el COVID prolongado, los investigadores están muy interesados en su participación. Los investigadores ya vincularon sus datos de la encuesta sobre la demencia con los datos de su prueba de COVID-19. Le informan que todavía queda mucho por aprender sobre los efectos a largo plazo de las infecciones de COVID-19 y que sus datos personales de salud pueden informar nuevas intervenciones y terapias. Adicionalmente, si los investigadores encuentran algo importante en sus datos personales, usted tendrá la opción de discutir sus resultados con el médico de su equipo.*

### **Preguntas para la discusión del caso práctico**

- 1. ¿Cómo se sentiría si a usted lo reclutaran de esta manera para participar en el estudio del COVID prolongado?*
- 2. ¿Le parece bien que sus datos se vinculen de esta manera a diferentes estudios? ¿Le parece bien que los investigadores vinculen y utilicen otros datos suyos para los que usted haya dado su consentimiento para que se recopilen y almacenen (por ejemplo, de su prueba de COVID-19)?*
- 3. ¿En su opinión, existe alguna información que no debería vincularse de esta manera? (a) Por ejemplo, si los datos estuvieran vinculados a una tarjeta de cliente frecuente de una farmacia? (b) ¿Qué pasaría si los datos provinieran de Medicare o Medicaid o de otra base de datos de salud que contenga su información personal? (c) Y si los datos provinieran del censo nacional o de bases de datos locales sobre el crimen, la contaminación, la vivienda y de otros factores que afectan a las comunidades?*
- 4. En este caso, usted dio su consentimiento para compartir su información para investigaciones biomédicas futuras, pero no específicamente para la vinculación de datos. ¿Esperaría usted que los investigadores le pidieran permiso nuevamente antes de obtener cualquier dato vinculado sobre usted?*
- 5. ¿Piensa usted que hay algo más que debe de hacerse para vincular sus datos de esta manera?*

### **Caso práctico: puntos principales de las respuestas de los participantes de la comunidad**

- Los participantes expresaron cierto respaldo a la idea de utilizar la vinculación para contribuir a la investigación. Sin embargo, mantuvieron su escepticismo sobre el proceso de vinculación de datos.
- Hay más probabilidades de que los participantes respalden la vinculación si hubiera mayor transparencia sobre cómo se utilizarían los datos, si recibieran información más detallada durante el proceso de consentimiento informado al igual que si los notifican cuando datos vinculados son usados nuevamente.
- En general, los participantes expresaron su respaldo al uso de los servicios de vinculación específicamente para facilitar el reclutamiento para la investigación. Sin embargo, algunos miembros de la comunidad opinaron que este paso era inconsistente con el fin de desidentificar los datos del participante.

- Aquellos participantes que respaldaron la vinculación tienden a apoyar la idea de que el consentimiento general inicial daría permiso para realizar vinculaciones de datos, especialmente en el caso de importantes investigaciones. No obstante, los participantes por lo general mantuvieron su escepticismo ante los procesos para dar consentimiento sin que se describan los posibles usos futuros en detalle.
- Los participantes tendieron a dar su respaldo a la vinculación de datos cuando se trataba de grupos de datos agregados completamente anonimizados, en comparación con la vinculación de datos personalizados, como por ejemplo, en el caso de una tarjeta de cliente frecuente de una farmacia.
- Los participantes expresaron un número de preocupaciones con la participación de empresas privadas en la vinculación y por el hecho de que muchas entidades podrían ganar dinero con sus datos. Algunos participantes consideraron que la vinculación ilustraba cómo la compartición de datos está fuera del control de las personas y sus comunidades.
- Algunos participantes se mostraron vacilantes a la hora de aceptar la vinculación de datos ya que les pareció que dicha vinculación estaría muy distanciada del estudio de investigación inicial.
- Por lo general, los participantes quieren tener más opciones para cancelar su participación de la vinculación de datos cuando lo decidan.