

Una tendencia que toma fuerza en el mundo:

# Médicos promueven que se done la ficha clínica al morir para contribuir a la ciencia

Firmar un consentimiento informado, en el cual se acepta entregar los datos de salud de toda una vida, puede favorecer la investigación y prevención de diversas patologías. El resguardo de la privacidad de alguna información es un factor que genera conflictos.

C. GONZÁLEZ

Así como tras la muerte se pueden donar órganos y tejidos para trasplantes, e incluso todo el cuerpo para que sea usado en investigaciones científicas y docencia, en algunos países se está promoviendo también la donación de la ficha clínica. Un registro con información de toda la vida y salud de una persona, que podría servir para desarrollar diversos análisis y aportar al estudio de diferentes patologías.

"Estos datos pueden no parecer tan importantes como donar órganos, pero sí son muy valiosos, aun cuando no salven la vida de alguien de manera inmediata. Si la gente comparte sus datos, realmente aumentará las posibilidades de que se puedan encontrar nuevos tratamientos y curas para enfermedades graves", dice a "El Mercurio" el doctor David Martin Shaw, de la U. de Basilea, en Suiza, quien se ha embarcado —junto a otros profesionales en Europa— en una campaña para incentivar a las personas a donar sus fichas clínicas tras fallecer.

La idea es evitar la muerte de esos datos junto con la persona. "La investigación científica no puede tener lugar sin datos médicos. Es absolutamente vital", enfatiza. La evidencia así lo demuestra: los grandes estudios longitudinales que se llevan a cabo en el mundo, y que han aportado invaluable información sobre cáncer, enfermedades cardiovasculares y otras patologías, así como el envejecimiento y el estudio de nuevos fármacos, recurren a los datos clínicos de miles de personas que, en vida, han aceptado participar en ellos.

"Son muchos los tipos de estudios que se pueden desarrollar con las fichas médicas, a nivel epidemiológico, de salud pública, en términos de enfermedades crónicas o transmisibles y factores de riesgo, así como para establecer estrategias de diagnóstico, tratamiento y prevención", explica Carla Taramasco, académica de la U. de Valparaíso e investigadora del Centro Nacional en Sistema de Información en Salud (Cens).

Así como se recurre a la autorización del paciente para utilizar



Las leyes protegen la privacidad de la información de salud del paciente, así como también establecen quiénes pueden tener acceso a las fichas médicas.

aquella información cuando aún están vivos, el objetivo ahora es conseguir que los pacientes que estén dispuestos donen tras su muerte su información médica a través de un poder notarial.

Allí, junto con su consentimiento, las personas pueden definir qué partes de su historial médico desean compartir, si conservan su anonimato y para qué tipo de investigaciones, por ejemplo.

### Proteger el anonimato

La ficha médica —alguna vez de papel y en las últimas décadas, electrónica— contiene información confidencial de salud que pertenece solo al paciente.

En Chile, "la Ley de deberes y derechos del paciente asegura que este registro quede cautelado y que esa información jamás será conocida por entidades que puedan tener otros intereses (como empleadores, aseguradoras, isapres, etc.)", explica

el doctor Sergio Valenzuela, director del Departamento de Bioética y Humanidades Médica de la Facultad de Medicina de la U. de Chile.

Una vez que la persona fallece, las instituciones de salud están obligadas a preservar su información médica durante 15 años; luego se destruye. Y son los familiares del difunto quienes pueden autorizar o no su uso.

En el Reino Unido, los registros médicos permanecen confidenciales durante un siglo después de la muerte de un paciente, pero se puede pedir permiso a la Oficina de Registros Públicos para usar datos de personas fallecidas en investigación.

Algo similar ocurre en el país. En la práctica, "históricamente se ha recurrido a fichas médicas de personas fallecidas para estudios, pero desvinculando la titularidad de la ficha (es decir, resguardando datos como nombre, RUT y dirección), y solo si un comité de ética considera que se justifica su uso para la investigación", ex-

plica el doctor Juan Pablo Beca, del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la U. del Desarrollo.

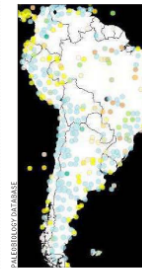
Por eso, promover la donación voluntaria puede favorecer y transparentar todo ese proceso, y facilitar la investigación e incluso la docencia, reconocen los expertos. "El consentimiento existiría para que los investigadores utilicen datos a título póstumo", dice Shaw.

Sobre todo considerando que hay información que hoy se elimina, pero que puede ser importante para una investigación. "La dirección, por ejemplo, es un dato sensible, pero es útil para estudios epidemiológicos en los que se necesita establecer la posición geográfica del paciente", comenta Taramasco.

Asimismo, otro objetivo es el desarrollo de bancos de datos nacionales para fines investigativos. "Esto está recién comenzando —reconoce el doctor Beca—, pero es necesario para seguir avanzando en medicina".

## Hallazgos en el mundo: Mapa interactivo muestra todos los fósiles de dinosaurio

¿Tiene curiosidad sobre qué dinosaurios vivieron en Chile o dónde fueron encontrados los fósiles de sus especímenes favoritos? Ahora puede saberlo con facilidad gracias a este mapa interactivo que alberga la mayoría de los descubrimientos en esta área y permite además filtrarlos según especie, familia, épocas y otras variables.



Los colores corresponden a las diferentes eras geológicas en las que los dinosaurios vivieron.

El proyecto fue desarrollado por ingenieros e investigadores de la Paleobiology Database, la más grande base de datos en línea sobre descubrimientos de paleontología, y puede ser revisado en <http://paleobiology.org/navigator>.



Los datos que proporcione Sentinel 2B serán gratuitos y estarán disponibles a través de internet.

## Sentinel-2B viaja hoy al espacio: Europa lanza satélite que monitoreará desastres naturales

El Puerto Espacial Europeo de Kourú (Guayana Francesa) tiene todo está listo para lanzar hoy el Sentinel-2B, un satélite europeo con una innovadora cámara de alta resolución capaz de fotografiar inundaciones, erupciones volcánicas o monitorear el crecimiento de la vegetación. Según informó la Agencia Espacial Europea (ESA), el satélite viajará a bordo de un cohete tipo "Vega" que será lanzado a las 10:49 (hora de Chile).

Junto con el El Sentinel-2A, enviado en 2015, ofrecerán también datos sobre la contaminación de lagos y aguas litorales. Sus imágenes contribuirán a cartografiar los desastres naturales para agilizar la ayuda humanitaria. Además, permitirán generar mapas de zonas quemadas por incendios, o sobre zonas agrícolas para crear estrategias sobre uso de fertilizantes.

### OPINIÓN

## El instinto tomará el control

Desde la Feria de Barcelona, Alexis Ibarra, periodista de estas páginas, despachó las últimas novedades tecnológicas.

Mostró teléfonos con pantallas más grandes, con mejores cámaras, con memorias poderosas, o más baratos... Mis nietos estarán muy interesados en esto, especialmente en el Nokia de casi \$35.000.

Nos habló de la empresa chilena Vector, que censa las redes wifi presentes en un lugar, lo hace sistemáticamente, y puede así aglomerar información que a alguna empresa le puede interesar (por ejemplo, un nuevo restaurante que quiera instalar su propia red wifi para clientes).

También Vector, desde drones, inspecciona las imenias antes retransmisoras que coronan nuestros edificios, montes y montañas. Como diría Marshall McLuhan, extensiones tecnológicas de las capacidades humanas.

De todo lo que él contó, lo que me impresionó más fue el auto conceptual de Peugeot, el Instinct. Para explicar por qué, necesito consignar que uso Waze cuando conduzco y que ya ni pienso por dónde ir, como lo hacía antes. Waze sabe dónde voy y cómo llegar.

El Instinct va más allá de aprender lo que yo sé: descubre cómo me siento. El estado emocional del conductor marca su manera de manejar. (Una amiga pre Instinct me decía que ella sabía cómo un hombre hacía el amor con tal solo ver su conducta al volante).

A veces, yo voy tranquilo por mi pista y me azotan a bocinazos, o me hacen encerronas, o gestos... yo sé cómo seguir, sereno. Otras veces, ansioso por llegar a destino a tiempo, culubro con velocidad, también recibo bocinazos.



NICOLÁS LUGO

El Instinct promete darse cuenta del ánimo del chofer y le ofrece una de cuatro modalidades de conducción.

Este salto enorme, desde la extensión tecnológica de las capacidades humanas hasta el diagnóstico emocional del conductor, marca una diferencia crucial.

Tanto sistema que podría adecuarse —como el automóvil— a mi estado de ánimo. Incluso para corregirlo; porque, si estoy afanado por llegar, seguramente voy a cometer una imprudencia: mejor que el auto no aumente su capacidad de "picar", por ejemplo.

Un lápiz que detecta ansiedad podría obligar a escribir en forma más legible. Una puerta de aduanas que analiza el estado alterado del pasajero (porque trae algo prohibido), podría cerrarse. Un videojuego de fútbol podría ser capaz de elegir una táctica para ser más entretenido, dependiendo del estado de ánimo del jugador.

O sea, máquinas que nos comprendan cómo nos sentimos y respondan en consecuencia.

También podría darse un salto más, por ejemplo, una máquina podría pasarle el dato a uno sobre el verdadero estado de ánimo de su pareja y sugerir, como el Instinct, cuatro modalidades de rescisión posibles.

Pero, por ahora, el Instinct es solo un auto-concepto. Quedamos, al presente, liberados a nuestros propios instintos.

## Las aplicaciones de control parental no son infalibles: Enseñar a los niños a cuidarse en internet es más efectivo que solo intentar controlarlos

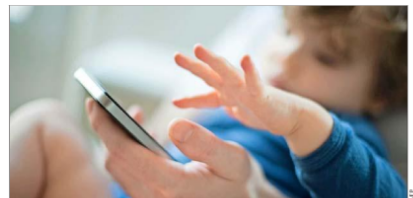
Priorizar el diálogo directo con los más chicos y tratar a los adolescentes como adultos en formación son algunas recomendaciones.

MATÍAS VEGA O.

El robo de fotografías que pueden terminar en sitios de pornografía infantil, exposición a abusadores sexuales, y las infecciones de programas maliciosos. Estos son algunos de los principales riesgos digitales que los padres deben aprender a prevenir para cuidar a sus hijos, en especial considerando que, según el Índice de Civildad Digital de Microsoft publicado este año, de entre los 14 países estudiados (por su amplio uso de la web), Chile es el cuarto más peligroso para navegar.

"Lo principal es perder el miedo y dialogar. Si el padre no sabe de internet, puede acercarse y preguntarle a los hijos sobre las aplicaciones que usan, cómo lo hacen y para qué sirven", explica a "El Mercurio" el jefe del laboratorio de investigación de ESET Latinoamérica, Camilo Gutiérrez. "A los niños les encanta enseñar, y qué mejor forma de aprender que por mano de su propio hijo", dice.

"Así, aunque parecieran esquivos compeñoles, podemos prevenir acompañándoles en el mundo digital tal como lo haríamos en el físico". Una opción es usar programas de control parental, que limitan los sitios web que los niños pueden visitar e informan a los padres de sus actividades. Esto permite vigilar sus interacciones y evitar que accedan a sitios de contenido peligroso. Sin embargo, Gutiérrez recomienda que su uso sea



El 89% de las características de las aplicaciones de Android para cuidar a los niños en internet se enfocan en el control parental, dice estudio de la Penn State University.

conversado previamente con el menor o este podría malinterpretar la decisión. "Hay que decirles que la idea no es controlar lo que hacen en su dispositivo, sino ayudarle a disfrutar de la tecnología con seguridad", sugiere.

"Aunque el control parental funciona, pronto deja de hacerlo porque lo evaden", advierte Claudio Iofré, director del departamento de Comunicación Social de la U. de Concepción e investigador en medios online y cambio tecnológico. "Hay que crear confianza para que, por ejemplo, si alguien les envía fotografías comprometedoras, les digan a los padres para hacer la denuncia".

"Si son muy severos, el niño puede incluso pensar que le van a quitar el celular al contar su problema y eso

empeará todo", agrega. "Les dará vergüenza". "Ahora son mucho más pillos y a los 10 minutos ya tienen todo desbloqueado, pero mientras más pequeños son, más control debe haber", asegura Solange Favereau, académica de la Facultad de Educación de la U. de los Andes, quien enfatiza en que el diálogo debe ser distinto según la edad del niño. "Antes de los 12 años, la conversación tiene que ser sencilla, sensible y sin rodeos. Ellos entenderán mejor si se va directo al grano", explica.

Con los grandes, en cambio, hay que ser más reflexivos. "Los niños todavía creen en lo que dicen los padres, pero a los adolescentes hay que hablarles como adultos porque ya tienen criterio. Y si no, esto les ayudará a formarlo".