[CC] Y como decía, hace unos segundillos de nada, hoy estamos con Atia Cortés y con María José Rementería. Hola, ¿qué tal Atia? ¿qué tal María José?

[AC] Hola, buenos días.

[MJR] Hola, buenos días.

[CC] Y vamos a comenzar, pues como siempre, haciendo un repaso de los recorridos de Atia y María José hasta llegar a Despacho, 42 que claramente era su objetivo en esta vida.

[DR] Objetivo conseguido.

[CC] Atia, yo esto siempre lo robo de LinkedIn y estas cosas, o sea que si me equivoco me corregís, tengo yo que es ingeniera técnica de sistemas, después master en inteligencia artificial y luego doctora en inteligencia artificial, todo por la Universitat Politècnica de Catalunya. Y ahora eres recognized researcher en la Social Analytics Unit del BSC. El BSC es el Centro de Supercomputación de Barcelona, y el resto, si lo he acertado, lo dejamos para dentro un minuto y nos explicais que es eso de la Social Links Analytics Unit y qué significa ser recognized researcher. Y también tengo que eres codirectora ahora mismo del Observatory on Society and Artificial Intelligence de un proyecto Horizon 2020 que se llama Artificial Intelligence for EU, ¿es eso?

[AC] Sí, pasa que este proyecto acabó realmente el año pasado y entonces el observatorio no lo hemos mantenido. El proyecto este te puedo hablar un montón de lo que hicimos ahí.

[CC] Si nos haces la descripción en un minuto o dos sería super interesante.

[AC] En el observatorio este lo que hacíamos era, bueno era parte de una plataforma para juntar a diferentes miembros de la comunidad de inteligencia artificial desde empresas a investigadores, etcétera, y entonces era un sitio en el que poner en común conocimiento muy multidisciplinar. Entonces desde que se escribían artículos con una perspectiva de ética, de marco regulatorio, socioeconómico, cultural. Luego también se hacían actividades más participativas como lanzar consultas a la ciudadanía consultas a los expertos de inteligencia artificial... A partir de ahí escribir algunos informes y luego se hizo una actividad de crear working groups también muy multidisciplinares, de gente muy junior empezando su carrera de investigación a gente más experimentada y a partir de ahí trabajar en unos temas en concreto que definimos durante el proyecto y ya generamos diferentes workshops para también hacer público todo lo que se estaba haciendo y demás.

[CC] Super interesante. Y pasamos a María José, que de nuevo, si no me he equivocado copiando de LinkedIn, que no sería la primera vez, es licenciada en físicas y ha desempeñado diversos cargos entre ellos, a mí el que lo que más me impacta, casi me asusta un poco, es que fue gerente de organización y sistemas de información de nada más y nada menos que Telefónica y después CIO de Fundación Telefónica. Eso tiene que haber sido toda toda una aventura, ¿no María José?

[MJR] Sí, la verdad es que yo desarrollé mi carrera en la industria, en la empresa, de hecho empecé en el área aerospacial trabajando para la agencia espacial, luego cuando me vine a España estaba en en Telefónica y nos seleccionaron a unos pocos para montar todo lo que sería la parte de los sistemas de información de la corporación y luego me pasé a Fundación Telefónica para hacerte temas más sociales, más relacionados con la gente y los problemas sociales y ahí era la CIO y monté todos los sistemas de información, y luego me pasé a la academia y llevo en la academia desde el 2017, llevando la Social Link Analytics Unit.

[DR] No te preguntaremos dónde se vive mejor, si en la industria o en la academia, por si acaso hacemos que haya un movimiento muy excesivo de un lado a otro.

[CC] No tenemos el vídeo, vamos a sencillamente hacer que conste en el registro la sonrisa políticamente correcta de María José y no vamos a pasar de ahí. Entonces tenemos que esta Social Links Analytics Unit está, si no me equivoco, dentro del departamento de Life Sciences del Centro de Supercomputación de Barcelona, y ahora es cuando ya yo ya he comenzado a perderme. ¿Nos podéis explicar Centro de Supercomputación de Barcelona, departamento de Life Sciences, y finalmente bajamos a esta Social Link Analytics Unit?

[MJR] Sí, bueno, el Barcelona Supercomputing Center, no sé si lo conocéis, tenemos el superordenador. el Marenostrum 4, que está realmente activo, vamos a instalar el Marenostrum 5 para el año que viene, va a haber dos ordenadores cuánticos también ahí, o sea, es un centro nacional de supercomputación conectado a la red europea de supercomputación y a la red nacional de supercomputación.

[CC] Si alguien no lo ha visto, que busque porque el Marenostrum no sé en qué ranking está de potencia, pero claramente es el superordenador más bonito del planeta y hay una visita virtual en la web que vale mucho mucho la pena.

[MJR] Y se puede ir presencialmente también, o sea que solo hay que pedirlo...

[CC] Yo todavía no lo he conseguido, estoy súper frustrado porque siempre he tenido colegas que es aquello de ahora vamos y tal y siempre he tenido otra cosa a la vez pero algún día lo conseguíré...

[MJR] Y bueno, no sólo es un centro de supercomputación, también tiene investigación científica, y dentro de la investigación científica hay cuatro departamentos, el área de compute, que obviamente es temas muy cercanos al ordenador, pues computación, simulaciones, cómo hacer paralelismo, mejora de algoritmos y demás... Tiene un un departamento de ingeniería que es la aplicación a la ingeniería, temas de cálculos de energía, temas de petróleo, identificar búsqueda de pozos de petróleo, cosas muy de ingeniería, que necesitan mucho de simulación y de todo este tipo de cálculo. Tiene el área de clima, donde se hacen todos los cálculos del cambio climático, se hacen mucha simulación, sin ir más lejos el informe meteorológico que veis en el telediario se calcula aquí también, y luego está el departamento de ciencias de la vida que es en el que en el que estamos, que se dedica a la medicina personalizada o medicina de precisión, la medicina del futuro pero que ya está aquí. La idea es, hasta ahora tenemos una medicina generalista: tú vas al médico y el tratamiento es el mismo para todo el mundo independientemente de su situación personal, su historia clínica, si es hombre o mujer, a todo el mundo se le da, hay unas pautas y un mismo tratamiento. Lo que se quiere hacer con la medicina personalizada es dar los tratamientos adecuados a cada persona según sus datos genéticos, toda su información genética. Son tres pilares, según su historia clínica no es lo mismo que hayas pasado dos pulmonías dobles cuando tenías 18 años que qie no lo hayas pasado. Tu situación, por ejemplo respiratoria, es distinta, y por último los hábitos de vida sería el tercer conjunto de datos. En los hábitos de vida pues no es lo mismo que tú seas un pescador que sale todos días a faenar o que seas un oficinista. Tienes... en un caso estás al sol, en el otro caso estás metido en tu oficina, la situación es distinta. Entonces, en base a estos tres grandes conjuntos de datos por así decirlo es cómo se calcula el perfil de una persona, de un posible paciente, y se puede de alguna manera determinar o identificar posibles enfermedades siempre y cuando estén asociadas a la parte genómica y también asignar el tratamiento adecuado a esa persona. Eso es lo que hace la medicina personalizada, es medicina basada en datos con todo el conocimiento médico que existe y con todo el conocimiento científico y hay que usar el súperordenador para poder hacer todos esos cálculos de perfil de una persona de salud.

[CC] Y esto de nuevo tiene todo el sentido del mundo que esté dentro de un centro de supercomputación porque madre mía la cantidad de procesado que vamos a necesitar por analizar... Y dentro de esto y de este departamento en el que tenemos esta medicina de precisión vosotras estáis bueno de hecho Maráa José lidera, esta unidad de Social Link Analytics, que comenzando porque está en inglés suena como un poco misterioso...

[MJR] Sí, te cuento un poco, el Social Link Analytics es una unidad dentro del departamento de ciencias de la vida que lo que hace es el link entre el mundo científico y la sociedad para, por un lado, explicar a la sociedad qué es lo que se está haciendo en esto de la medicina de precisión, y por otra parte recoger también por parte de la sociedad sus inquietudes, sus dudas, sus problemas, su sentir ¿no? Y trasladarlo al mundo científico no, para que...

[CC] Bueno, o sea, que estáis haciendo de puente. Esto, ¿esto estamos seguros de que es legal, que la ciencia se preocupa de lo que la gente piensa de ella... Yo creo que, desafortunadamente, ahora un poco más en serio, no ha habido.

[MJR] Históricamente no ha habido y esto es una cosa nueva que ha creado el departamento. Es algo totalmente nuevo que se ha creado porque se echa en falta, y más al tratar con el tema de medicina de precisión que va muy directo a las personas. Las personas tienen que entender bien de qué se trata, qué es lo que se va a hacer, se están recogiendo sus datos pero para qué. Son, hay muchas cosas que hay que entender ahí y tienen que entenderlo bien para que se acepte, porque consideramos que es algo que viene bien a la persona, que tienen tu tratamiento específico, pero hay que entenderlo bien, si no, se producen a veces rechazos por falta de entendimiento. Ese es el objetivo de nuestra unidad y nos dedicamos básicamente a... tenemos tres líneas de trabajo. Trabajamos en todos los temas de desinformación, tuvimos un proyecto con la Fundación BBVA y ahora tenemos un proyecto europeo sobre desinformación con factcheckers, trabajando con periodistas, con otras universidades, en el tema, para identificar la desinformación, cómo se produce, intentar atajarla o mitigarla, porque produce mucho impacto y muchos problemas sobre todo la de salud, que es la que a nosotros nos importa. Está también la política y otros temas...

[CC] Y estos dos últimos años habréis estado la mar de entretenidas con el tema...

[MJR] Pues con todos los temas de los antivacunas, con todos los temas del covid, pues te lo puedes imaginar. Muchísimo trabajo hemos tenido. Otra línea de trabajo, es el tema del impacto social, cómo impacta todo esto en la sociedad. Se han hecho algunos proyectos por ejemplo con el colectivo trans, se han hecho unos focus group para explicarles al colectivo trans en qué consistía esto de la medicina de precisión y recoger, que era la parte que más nos importaba, cuáles son sus problemas de salud y sus problemas cuando acuden al servicio de salud, ¿no? Estarían los dos tipos de problemas, y eso nosotros se lo traspasamos o se trasladamos a los científicos, los investigadores. Hacemos ese tipo de cosas y también medición de impacto social sobre todo en la desinformación. Estamos ahora con ello, metodología y demás.

[CC] Si se te puede interrumpir, disculpa soy el señor interrupciones... y esto ¿cómo se hace en la práctica? Porque claro, el objetivo creo que vamos a estar todas de acuerdo que es esencial y que es muy muy necesario pero a mí me cuesta pensar en cómo atacáis el problema, cómo hacéis el diagnóstico, no sé si ha pasado ya de diagnóstico y se sugiere alguna acción... Esto, ¿cómo funciona?

[MJR] ¿Del impacto social, dices, de la desinformación?

[CC] Sí. O sea, por ejemplo esto, hablando con este grupo de personas trans, el cómo se trabaja y cómo se mejora la calidad de estas personas? ¿Por dónde tiráis?

[MJR] Bueno, con el colectivo trans de momento nos hemos quedado en la recogida de su información, no hemos avanzado más, la recogida de su información. Lo hemos presentado dentro del departamento y hemos hecho también un seminario con la sociedad PRISMA, que es con los que trabajamos para hacer todo este análisis, y a ellos se les explicó un poco el tema. Queríamos continuar un poco con esta línea de del colectivo trans pero de momento estamos un poco parados por falta de investigador. Y con la desinformación, pues bueno, nosotros trabajamos la desinformación desde el punto de vista tecnológico, cómo poder identificarla, sobre todo en las redes sociales: desinformación ha habido siempre, es un tema unido al ser humano, a todos nos gusta manipular, a todos nos gusta o hemos mentido o hemos dicho medias verdades o... Lo que pasa que ahora, el fenómeno ha explotado con todo el tema de las redes sociales principalmente y toda esta facilidad que hay para comunicarse entre unos y otros. Entonces, nosotros, desde el punto de vista tecnológico intentamos identificar patrones, identificar perfiles, identificar cómo se producen las campañas de desinformación, las técnicas que hay, para dar herramientas a los fact checkers para que ellos puedan hacer su trabajo de una manera más ágil y que se puedan atajar todas estas campañas de desinformación que hay, que hacen mucho daño. Esto es lo que lo que hacemos, y medimos también un poco... Medirlo, medirlo, no se puede porque hay que medirlo manualmente, automáticamente no se puede medir, pero sí ayudar a los fact checkers a que puedan lo identificar. Esto es lo que hacemos. Y luego la tercera línea de trabajo que tenemos es el tema de género en ciencia. Tenemos un programa, el programa se denomina Bioinfo for Women, que es del departamento, en el que lo que hacemos es dar soporte y ayuda a la mujer investigadora para que llegue a puestos de responsabilidad y no se mantenga siempre en un segundo o tercer plano.

[CC] Esto lo típico de que las enfermeras son, las enfermeras porque la mayoría son enfermeras, pero porque si miras consejos y presidencias resulta ser que hay muchos hombres a pesar de que abajo la base es muy muy femenina. ¿Este tipo de cosas?

[MJR] O en los hospitales. En los hospitales hay mayoría de doctoras pero los directores de hospital o directores de servicio o jefes de servicio son hombres en general, y en la investigación pasa lo mismo, y en las empresas pasa lo mismo, no es algo del colectivo de salud. Lo que intentamos es que la mujer llegue a esos puestos de responsabilidad. En realidad en lo que trabajamos es en que haya diversidad a todos los niveles, porque creemos que es una manera de cambiar la perspectiva de cómo se hacen las cosas y dar una mayor amplitud y otra visión distinta. Diversidad también integrando otro tipo de colectivos. Creemos firmemente en ello y por eso tenemos toda esta línea en la que además de trabajar en el apoyo de la mujer trabajamos en intentar crear redes internacionales de apoyo. Y también trabajamos en una línea de investigación propia en la que está Atia coordinando esta línea de investigación junto con otro investigador, David de Sirilo. Esto ya, más en detalle, os lo podrá contar Atia, qué hacemos en esta línea de investigación concreta.

[CC] Pues si os parece nos lanzamos a...

[AC] Si, básicamente, y recogiendo cosas que ya Maria Jose ha dicho, en ese tipo de investigación se plantean dos problemas. Uno, lo que se ha hecho tradicionalmente con esta medicina que decía ya generalista, el one size fits all, en el que además se detectó con el tiempo que había unas malas prácticas porque las mujeres en general no estaban incluidas y las mujeres, ni a nivel preclínico cuando se hacían ensayos con animales, no estaban incluidas en ese tipo de ensayos, con lo cual al final había unas consecuencias gravísimas que se dieron cuenta con el tiempo, tanto a nivel de efectos secundarios, por ejemplo a la hora de crear medicinas, a la que salían al mercado se daban cuenta que había unos efectos secundarios que nos habían contemplado. Un caso muy escandaloso en los años 80 que ya no solo afectó a la mujer, porque eran mujeres embarazadas, y afectaba también a sus bebés... Pero además tenemos un peor conocimiento de lo que es la salud de la mujer porque como tampoco se investiga en eso, cuesta más de detectar, por ejemplo, de manera preventiva una enfermedad y sus características porque se ha investigado menos...

[CC] Esto, perdona, por ponerlo en contexto actual, el tema de la afectación de la vacuna a la menstruación sería un ejemplo actual...

[AC] Sí, se hizo muy poco, también es como una prisa ahí ya se saltaron muchas cosas porque en general para para poder aprobar un medicamento pasan años y aquí se aceleró todo el proceso. Entonces imagínate ya cómo quedó el rol de la mujer en este tipo de ensayos. Entonces aquí por una parte tenemos esto y por otra parte lo que estaba comentando ahora María José de este desajuste de representación de las mujeres en puestos de dirección, en puestos de toma de decisiones al final... También se ve este tipo de desajuste en lo que son los datos que se utilizan. Ahora que se utiliza la inteligencia artificial para poder avanzar en la medicina de precisión, pues estos datos tampoco están representados de manera equilibrada. Entonces aquí obviamente hablamos de la mujer, porque somos el 50% de la de la población y nos consideramos una población poco representada o minoritaria, pero obviamente entre otros colectivos también hay que tener en cuenta... Entonces al meter ya volúmenes de datos masivos y al utilizar estas técnicas de inteligencia artificial, que además no siempre son fáciles de poder explicar cómo funciona y cómo se ha llegado a un diagnóstico, a una conclusión, pues se plantean retos de transparencia, de fiabilidad de la tecnología y entonces ahí entramos un poco. Nosotros intentamos ver diferentes estrategias para poder mitigar, identificar y mitigar este tipo de sesgos que se acaba generando en el mundo de la salud. Entonces por una parte tienes sesgos que se pueden dar a la hora de construir tus conjuntos de datos que vas a utilizar para entrenar el algoritmo basado en inteligencia artificial, pero también hay otros tipos de estrategias que se pueden aplicar más a lo largo de lo que es el ciclo de diseño y desarrollo de la tecnología que pueden ayudar a mejorar o a generar unas buenas prácticas de cómo realizar esta investigación y este desarrollo de la tecnología. Entonces a partir de ahí, cosas como las que Maria José ya ha comentado de tener equipos multidisciplinares, de estar escuchando diferentes colectivos que están menos representados, de tener una supervisión en todo momento de cómo se están desarrollando las cosas y si en algún momento dado se está tomando... Se tiene que ir comparando el tipo de resultados que se obtienen por las decisiones tomadas por humanos y las decisiones tomadas por las máquinas y entonces ver en qué momento una actúa mejor que la otra y entonces cómo poder mejorar la otra en base a lo que se está aprendiendo. Entonces a partir de ahí hay todo un campo por explorar.

[CC] Estamos hablando por ejemplo a la hora de recogida de datos, pues eso, que vamos a tener más datos de hombres blancos que de cualquier otra cosa, pero probablemente que si la investigación se ha hecho en Estados Unidos, pues a los que somos mediterráneos igual esos datos no son los que se nos ajustan mejor y aquí... Lo que habéis dicho las dos, es una cuestión de diversidad. El género teniendo en cuenta que afecta a la mitad de la población obviamente es tremendamente importante pero da igual que seas hombre, que estas cosas si no se tienen en cuenta y no hay diversidad nos van a afectar a todos, ¿correcto?

[AC] Ahí hay un concepto, que le llaman interseccionalidad, y es muy importante. Ya no sólo es irte de un continente a otro, incluso dentro de una misma ciudad, si tú sólo entrenas un algoritmo con datos de un hospital, al final la gente que va a ese hospital va a tener unas características sobre todo socioeconómicas muy determinadas y no tienen nada que ver con los de otro hospital en otra punta de la ciudad o en el extrarradio y demás... Entonces, pues ahí ya a un nivel tan local ya puedes empezar a encontrar sesgos. Entonces ahí, claro, hay otros retos también, porque desde un punto de vista teórico se ve muy claro que cuantos más datos mejor y se puedan compartir entre instituciones y demás. Hay que tener cuidado, cuantos más datos no tiene por qué ser obligatoriamente mejor. Necesitamos que esos datos nos aporten la información que queremos y que sea una información de calidad para luego poder tomar unas unas buenas decisiones, pero además hay que ver cómo combinar estos datos de manera que se pueda compensar y acabar creando un conjunto que acabe representando un poquito de manera más inclusiva a la sociedad.

[DR] Entonces el primer paso es tener unos datos que representen a todas las personas, entiendo, y el segundo es, entiendo que ahora hablas de algoritmos de aprendizaje computacional, de machine learning, entiendo. ¿Hasta qué punto estos algoritmos, igual es una pregunta un poco técnica, pero es una curiosidad, hoy en día son una caja negra o ya comenzamos a entender bien cómo funcionan? Porque a veces da la impresión de que por ahora...

[AC] Todo depende de la técnica que utilices. En machine learning hay muchísimas técnicas y no todas ellas pertenecen a lo que le llaman black box. Sí que es verdad que últimamente, sobre todo para ciertas técnicas, como reconocimiento de imagen y procesamiento de largos volúmenes de datos, está tirando más hacia este tipo de aprendizaje pero siguen existiendo otros más tradicionales que siguen funcionando para algunos casos. Entonces por una parte hay aquí una cuestión de nuevo de buenas prácticas, de educación, de conocer un poco el espectro disponible y ver en qué situación necesitas cada cosa. Por otra parte sí que es verdad que se está invirtiendo cada vez más y se está animando cada vez más a que haya ese tipo de giro hacia una investigación que ponga un énfasis en el tema de detección de sesgos, de mejora del fairness, que le llaman, de la justicia, y entonces dentro de eso hay técnicas que exploran por ejemplo el tema de la explicabilidad del algoritmo. Quizás no puedes explicar exactamente cómo se ha conseguido, pero sí que puedes ir explicando detalles de cómo se ha configurado al final tu modelo, por qué se han dado unos pesos en un sitio o en otro y de alguna manera se puede ir explicando un poco el resultado. Aquí a mí me gusta mucho resaltar que es muy importante diferenciar a quién le estás explicando este resultado, porque es muy diferente que yo se lo está explicando a otro desarrollador, a una persona que tiene un conocimiento técnico de inteligencia artificial, si se lo estoy explicando a un experto, como por ejemplo en el campo de la salud a un médico que va a tener que utilizar ese algoritmo para tomar una decisión, o si se lo tengo que explicar al paciente final y decirle por qué se ha tomado una decisión u otra. Entonces también hay que saber adaptar el tipo de comunicación o tipo de explicación que se da para poder también generar una un entendimiento y una confianza hacia la tecnología.

[CC] ¿Y en eso se ha ido avanzando? Es decir, ¿hemos pasado de la caja negra de determinados métodos de inteligencia artificial a inteligencia artificial más explicable? Y las cosas con las que vosotras trabajáis, ¿se puede hacer ya algo de explicación o todavía falta camino por recorrer?

[AC] Las dos cosas. Se ha avanzado mucho. Es una tendencia en investigación relativamente nueva desde hace unos años. Entonces se está avanzando bastante y en diferentes tipos de técnicas. Ya te digo, no sólo en temas de explicabilidad, también en ver cómo aplicar técnicas en el preproceso o en el posproceso de los datos para simplemente mejorar su calidad y detectar índices de fairness y demás, no sólo se centra en temas de explicabilidad, pero sí que es verdad que todavía queda mucho camino por hacer. Hoy en día ya se pueden encontrar, porque al final también hay que pensar que no todo es tan generalista, tú puedes estar investigando en cómo poder explicar que un algoritmo te detecta por ejemplo el sesgo para una imagen médica de una parte del cuerpo en concreto pero igual no te sirve para explicarte la de otro tipo de imagen médica. Entonces vas avanzando, pero para casos que todavía son concretos, que obviamente tienen una aplicación real y final hoy en día, y para eso es muy importante la colaboración con equipos sanitarios y con hospitales y datos reales y demás. Pero claro, todavía queda mucho por avanzar. Por suerte es un campo que se está poniendo de moda, entre comillas, se está trabajando mucho en ello y entonces pues, al menos aquí en Europa tiene pinta de que es algo que se le va a dar más importancia.

[CC] Y yo esto quería decir, o sea antes cuando nos decía Maria José, que las redes sociales han ampliado el problema de la desinformación, esto no es nuevo y la explicabilidad, yo creo que lamentablemente a la profesión médica nunca se le ha dado muy bien decirte por qué te aplican el tratamiento tal. Y también, de nuevo, tengo más amigas que amigos que me dicen esto, cuando entro a la consulta me dicen lo que tengo que hacer pero me tratan como ,mira aquí tienes, vas a seguir esas instrucciones y no te voy a explicar nada. La inteligencia artificial igual lo amplía pero no necesariamente inventa el problema.

[MJR] Sí, la verdad es que la medicina hoy en día que tenemos aquí en occidente está muy protocolizada. Entonces pues si tú tienes este síntoma, este, este y este, este es el tratamiento y ya está, independientemente de tu edad, independientemente de tu sexo, independientemente de tus hábitos de vida, de tu condición socioeconómica, independientemente de todo, es esto. Si no te va bien, pues te aplicamos el segundo procedimiento y si no pues el tercero y si no pues te decimos que hay un problema. Es como estamos funcionando ahora. Es así y esto es lo que se intenta, obviamente con la medicina de precisión cambiar y mejorar. Y además hay un tema que no he comentado: la medicina de precisión existe, ya se ha aplicado en algunos casos. ¿En qué casos se ha aplicado? En los casos de personas muy ricas.

[DR] Iba a decir, ¿es democrático, esto?

[MJR] Lo que queremos hacer nosotros es que sea democrátice. El caso de Angelina Jolie, en la que se le predijo que iba a padecer un... es un caso de medicina personalizada. Se ha alizado su genoma y se le detecta esta esta mutación en ese gen que le va a producir este cáncer y entonces ella toma consecuencias. Esto lo hace Angelina Jolie porque tiene dinero y se lo puede pagar. No solo Angelina Jolie, los jeques árabes también lo tienen... Ahora mismo solo a un nivel de muy muy muy ricos lo tienen. Lo que nosotros queremos es que esto se democratice, que realmente pueda todo el mundo disfrutar de estas capacidades, eso es lo que intentamos.

[CC] Tenemos kits y empresas que han comenzado a hacer, pues eso, envíame una muestra de saliva, no sé qué, 23 And Me, y te investigo de dónde viernes y te hago algún tipo de previsión... Esto entiendo que está muy en la línea o que es muy parecido a lo que hacéis. ¿Son empresas que vosotras opináis que están participando bien en la evolución científica y en la que, si alguien se quisiera poner pues más allá del tema del tratamiento de los datos privados, no sé si yo si querría compartir mi genoma más con una empresa privada, pero que están funcionando bien?

[MJR] A ver. 23 And Me surgió hace ya bien unos ocho años o diez años. La fundó la mujer del presidente de Google en aquel momento, que es una mujer que es de origen judío y entonces siempre los judíos han tenido un, digamos así, saber de dónde vienen, cuál es su línea familiar... Eso es una preocupación que siempre han tenido ellos. Otros colectivos no se preocupan tanto pero ellos sí, y sobre todo en Estados Unidos buscarse después de la Segunda Guerra Mundial, dónde estaban tus parientes, o sea, una necesidad, y se puso toda la parte de salud. Inicialmente estaba toda la parte de salud, yo me lo hice... También te da miedo el mandar aquí tus datos y tal pero bueno, yo, hay gente que no lo quería hacer porque yo no quiero saber cuál puede ser mi predicción y eso es libre para cada uno y debo decir que bueno, no se analizaba el genoma entero, se analizaban trozos en los que se sabía que si había una mutación producía algo. Entonces no está analizando todo, está parcialmente, y debo decir que a mí las predicciones que me hicieron acertaron, no puedo decir otra cosa. Lo que pasa que por un tema legal en Estados Unidos ya la parte de salud no se hace, sólo se hace la parte de tus ancestros porque las empresas de seguros estaban intentando coger esa información para cobrarte más o menos en los seguros. Entonces como surgió ese problema por parte de las de las empresas aseguradoras pues esa parte está prohibida ahora mismo, ya no la pueden hacer. Ahora mismo sí que te dan información de tus ancestros, de dónde provienes, tu línea, pero no la parte de salud. Entonces ahí entramos en todo el tema de privacidad de datos, a quién se le da esta información, qué uso pueden hacer de esta información, todos los temas éticos alrededor de todo esto que surgieron. Y aquí tenemos a la experta nacional, tenemos a Atia, que está en el comité de ética nacional precisamente para tratar también todos estos temas. Pero sí, la línea es esa. Ahora mismo 23 And Me no sé lo que habrá hecho con la información que tenía, ni con las vuestras, ni lo que siga haciendo, pero esa es la línea de lo que es un poco la medicina personalizada.

[DR] Añado a la pregunta y a lo mejor así respondes las dos, entonces ¿podemos de alguna manera imaginarnos un futuro en que cuando nazca un bebé en un hospital público posiblemente se le tome una muestra y ya tengamos...? ¿O no? ¿O esto es muy muy muy complicado?

[MJR] Vamos a ver. Sin los permisos adecuados eso es imposible.

[AC] Exacto.

[MJR] Eso no se hará nunca. Sí que hay un proyecto ahora europeo por ejemplo, el del millón de genomas que lo que se intenta es conseguir tener una muestra de un millón de personas de toda Europa, anonimizados y demás, pero para que sea un corpus sobre el que se puede investigar. Anonimizado. Entonces de todas maneras aunque un niño recién nacido por su genoma pueda tener algunas mutaciones, que esas sí se podrían identificar y con todos los permisos y con toda la seguridad si los padres quieren saberlo pues lo pueden saber o no, no determina las enfermedades que va a tener: hay otros dos componentes más. Todo el historial médico, es decir, qué enfermedades ha sufrido y qué no, y sus hábitos de vida. O sea en eso no es 100 por 100 determinante, salvo que tengas una mutación que sí o sí, como las enfermedades raras, que sí o sí te produce algo. Pero para las enfermedades raras por ejemplo ya se hacen los análisis genómicos cuando los padres detectan que el niño tiene alguna enfermedad rara normalmente se hacen para intentar averiguar si es por eso o es por otra razón. Hay que poner todas las seguridades posibles, y más tratándose de un niño...

[DR] No estamos en Gattaca, todavía...

[CC] Bajando un poco de Gattaca a la actualidad... Atia, entonces el tema de la ética, en los comités de ética ahora mismo ¿cómo se está trabajando? ¿Cuáles son las preocupaciones actuales que tienen que tienen estos comités? ¿Que es lo que se considera que es muy muy importante que cualquier empresa o institución que se dedique a esto tenga en cuenta para evitar problemas?

[AC] En el comité este yo realmente acabo de empezar y todavía no he tenido mucho trato con los comités actuales. Sí que tengo experiencia de cuando yo estaba haciendo investigación para mi doctorado, que tuve que tratar con algunos comités de ética para que aprobaran ensayos clínicos y tal, y en el tiempo en el que estuve haciendo la investigación las cosas ya fueron cambiando un poquito y hoy en día todavía más. Obviamente aquí en Europa estamos muy marcados por lo que es la regulación de privacidad de datos. Entonces una cosa que se tiene muy en cuenta es qué trato se va a hacer de los datos, qué datos estás recogiendo, cuántos necesitas y por qué. Tienes que justificar qué datos personales o qué datos sensibles estás recogiendo de cada persona, qué vas a hacer con ellos, dónde los vas a estar guardando, quién va a acceder a ellos, por cuánto tiempo, si va a haber terceras personas.... Todo esto son preguntas pero que realmente aparecen en la regulación. Entonces ya, hay incluso templates que te ayudan a estar recogiendo todo este tipo de cosas y a partir de ahí pues obviamente hoy en día se está poniendo más énfasis en temas de que haya un equilibrio en conjuntos de datos, que nos esté haciendo nada que ayude luego a discriminar a colectivos o que de alguna manera puedan suponer... A la que se habla de avances tecnológicos, por ejemplo, todo lo que es investigación in vitro embiones, por ejemplo, pues que se haga de una manera responsable, que no se esté creando algún tipo de tecnología que luego pues acaba de creando cosas que no se pueden controlar, sobre todo es un punto de vista legal.

[CC] Y fuera de los comités y demás, en el día a día hablando, pues eso, con la gente del departamento de ciencias de la vida del

BSC, ¿esto es parte de la conversación? ¿Es parte de la preocupación en cada momento? Quiero pensar que sí pero me gustaría saber cuál es vuestra percepción de esto...

[MJR] De nuestros investigadores es 100%, pero no sólo de el departamento de ciencias de la vida. Cuando se almacenan datos en el BSC toda la gente de operaciones tiene la misma sensibilidad. O sea, que son técnicos y informáticos y tienen la misma sensibilidad, no se da acceso a nadie, pero los hospitales a la hora de que nos pasen algún dato pasa tres cuartos de lo mismo, hay que pasar por su comité. Está, yo creo que está muy sensibilizado todo el colectivo, desde los médicos... Tal vez los menos sensibilizados seamos los pacientes, que muchas veces firmamos sí sí sí y no miramos más. tal vez los menos sensibilizados seamos los pacientes, pero el colectivo está muy muy muy sensibilizado.

[AC] Eso es algo que pasa con la tecnología en general, yo creo, que de momento estamos dando poca importancia a lo que se hace con nuestros datos. Recogiendo lo que está diciendo María José antes del caso este del genoma, pero al final pasa con cualquier tipo de aplicación que utilices hoy en día o que tengas instalada en tu teléfono, se le da poca importancia a qué datos estás dando acceso, quién va a acceder a ellos y se van a vender a otras personas o otras compañías, por ejemplo el ejemplo que estaba diciendo de las compañías de seguros, eso pasa con muchísimas de las aplicaciones que tenemos instaladas hoy en día, simplemente las utilizamos, no nos damos cuenta o no queremos molestarnos en investigar qué se hace con ello y al final estamos dando muchísimas capas de información de las que no somos conscientes con las que se acaban generando perfiles y teniendo información sobre todo desde punto de vista socioeconómico de comportamiento, de hábitos, etcétera. Todo esto se puede acabar utilizando para muchos tipos de aplicaciones, ya sea temas de finanzas, en bancos, para aseguradoras, para vigilancia, pero también para el campo de la salud. Entonces aquí hay un tema muy importante en lo que es la educación, los que estamos desarrollando las tecnologías ya vamos conociendo cuáles son estas capacidades y límites que puede tener la tecnología, es muy importante y aquí creo que también es un rol que tenemos en la unidad, hacer llegar todo esto a la sociedad, es que sean un poco más conscientes...

[CC] Esto, de nuevo, tenemos ejemplo moderno, afortunadamente a nosotros nos queda lejos, pero en Estados Unidos de golpe se ilegaliza el aborto en determinados estados y esa aplicación de llevar la información de la menstruación que se mantiene una empresa, de golpe se presenta un señor con una orden judicial, o sea judicialmente y legalmente es difícil oponerse, es prácticamente imposible oponerse a ello, de golpe esos datos de tu menstruación pueden acabar contigo en la cárcel literalmente y estas cosas... Eso, y de nuevo tenemos que pensar en... No nos vamos a leer todas las licencias de todo porque dedicaríamos nuestra vida a ello, pero sí tenemos que pensar en a quién damos nuestros datos, y luego desde el otro lado esa información debería estar cifrada y debería pensarse en usos que ahora, pues eso, cuando se recogió datos de menstruación pues no había ningún problema, pero de golpe cambia la legislación y esos datos pasan a, no pasa nada, bueno más allá sí sí pasan muchas cosas y se comercian con esos datos pero no van a acabar contigo en la cárcel, a algo tremendamente...

[MJR] Y tenemos el caso también de las elecciones en Estados Unidos con el perfilado que hizo Facebook de la gente con la información que había metido ahí por ejemplo, tú lo has puesto y los likes y no sé qué, los likes simplemente dan mucha información sobre cuáles son tus preferencias, cuál es tu perfil, que luego pueden usar para manipularte. Eso se ve en las campañas de desinformación, por ejemplo.

[AC] El caso más extremo ya estaría en China con el tema del social credit scoring, que ahí ya es lo que tú dices, ya es del uso que se hace de este tipo de aplicaciones y de... se acaban tomando medidas de regulación, de penalización y demás hacia los ciudadanos y claro, ahí hay que tener...

[CC] Ya hemos acabado como siempre acabamos en Despacho 42, con nuestro pequeño episodio de Black Mirror personalizado. Recordemos que también esta recogida de datos y esta inteligencia artificial y este gran análisis sirve para tener medicina de precisión y que me receten a mí mi tratamiento y no el de la media. Obviamente hay que luchar para que esté en la parte de...

[AC] Pensando en positivo es verdad que se habla mucho de que la inteligencia artificial está sesgada o demás, yo creo que esa idea hay que quitarla: no es la inteligencia artificial en sí, son los datos los que están sesgados es el mundo en el que vivimos, nosotros mismos tenemos nuestros propios sesgos. Entonces es verdad que todo esto, pero utilizando las herramientas correctas y utilizándolo todo de una manera con unas buenas prácticas, la inteligencia artificial puede ayudar a reducir estas desigualdades y en el campo de la medicina tiene muchísimas posibilidades y ya se están viendo hoy en día. Vamos a quedarnos con la nota positiva.

[ST] Una pregunta, ¿vosotras sois partidarias de que tenga que haber un control público ciudadano respecto a la auditoría de determinados algoritmos o de aplicaciones de inteligencia artificial?

[AC] Yo creo que la ciudadanía debería estar más involucrada, pero para eso necesitan también unas herramientas, necesitan un conocimiento, porque hoy en día yo creo que no todo el mundo está preparado para entender exactamente qué es lo que estarían aprobando y demás. Entonces, ahí se necesitan muchas estrategias o metodologías más participativas para poderlos incluir, y también la sociedad, por su parte, tiene que poner un poco más de voluntad y querer estar ahí metida. Pero sí, yo personalmente creo que al final van a acabar teniendo un rol bastante determinante y me encantaría, ya no sólo con la tecnología, a muchos niveles de la vida, que se tuviera más en cuenta la opinión de la sociedad para muchas tomas de decisiones que nos afectan.

[CC] Comienza a apretarnos el reloj... ¿Nos hemos dejado alguna cosa que realmente sea importante y que no queréis que se quede en el tintero?

[MJR] Yo lo único que quería decir es también, a raíz un poco de lo que ha dicho, comentado Susanna, el tener a las personas dentro del loop y dentro de hacerlas copartícipes de todas estas nuevas tecnologías y de su uso, es necesario pero para poder llegar a ello tenemos que hacer mucho trabajo de, digamos no divulgación, sino de educación, a todos los niveles, a nivel de los ingenieros en las universidades, por ejemplo, que se den clase de este tipo de cosas, no, en los colegios, en los institutos, que la gente, nuestra generación pues tenemos el conocimiento que tenemos, pero que las nuevas generaciones ya vayan, igual que juegan con el móvil, que entiendan qué es lo que están haciendo. Hace falta ahí mucha educación, yo creo que es lo el punto que nos faltaría un poco. Cómo podemos fomentar que ya desde la escuela se dé todo este tipo de educación y para que ya cuando sean adultos sepan dónde están. Eso yo creo que es necesario.

[AC] Y, tirando un poco para casa pensando en el programa de Bioinfo for women, no sólo añadir esta perspectiva de añadir valores, añadir un pensamiento crítico y de ética, pero también pensar en maneras de incluir esta perspectiva de género en diferentes disciplinas y en particular en la medicina que es la que nos afecta en nuestro grupo.

[MJR] No sólo de medicina, en ingeniería, en el transporte público, en todos los en todos los ámbitos.

[CC] Pues si os parece lo dejamos aquí, eso, con esta llamada a ser consciente de qué pasa con nuestros datos, cómo se usan y que necesitamos pensar y educar en ello y esta diversidad de género para comenzar, pero de muchos otros factores, como ya hemos dicho, os tenemos que agradecer eso sí que exista un grupo como el vuestro y que se le dediquen recursos, seguro que no son los suficientes pero seguro que son unos cuantos también, a trabajar en estas cosas y hacer que estén siempre presentes. Os emplazamos o hacemos como hacemos prácticamente siempre a continuar esta conversación dentro de dentro unos meses a ver cómo van los avances y a ver si vuestro grupo ha crecido y tiene más recursos, esperamos que sea así y eso, muchísimas gracias Atia, muchísimas gracias Maria José, y hasta la próxima.

[AC, MJR] Muchas gracias.