

Viendo el Futuro

Bienvenido a la Edición de Mayo de 2011 de The Infonomics Letter.

Esta publicación se extiende entre una dicotomía insondable. Por un lado, pasamos mucho tiempo mirando por encima de nuestro hombro las lecciones a aprender de las cosas que van mal con la tecnología de la información. Por otra parte, esperamos con entusiasmo desenfrenado el futuro que tenemos por delante.

El desdoblamiento de esta personalidad existe por un propósito - sólo aprendiendo las lecciones de los errores pasados podemos desarrollar la capacidad de avanzar hacia nuestro futuro.

El mes pasado se presentó el Sueño Infonomics: *En Infonomics, soñamos con un incremento en todo el mundo del bienestar y la riqueza, impulsado por una mejora sostenida en el uso innovador y eficaz de la tecnología de la información, respaldada por el liderazgo empresarial y la gobernanza eficaz.*

Durante mis recientes reuniones en el Oriente Medio, y en las próximas semanas a medida que viajo por América Latina, hago hincapié en que los sueños no vienen sin trabajo duro, persistencia y determinación. En estas sesiones, utilizamos el Programa Espacial de USA para ilustrar este punto - que el gran logro viene a través del desarrollo incremental, que hay puntos de transición, donde las generaciones de la tecnología dan paso a nuevos desarrollos, y que la falla está sujeto a un análisis más intensivo y riguroso en un esfuerzo decidido para evitar repetir los mismos errores.

Pero lo que impulsó el programa espacial de USA, y creo que todavía lo impulsa, es un sueño. Una visión de un futuro diferente y mejor, pero aun indeleblemente ligado a lo que tenemos hoy.

Tengo la fortuna de conocer a un hombre que tiene un sueño. Conocí a Chris Ogden en Londres en 1987. Hemos trabajado ayudando a implementar innovación tecnológica a través del sistema bancario británico. Desde entonces, Chris ha tenido la desgracia de padecer una rara enfermedad degenerativa de los nervios. Pero lejos de retirarse y permitir que esta enfermedad limite su capacidad, Chris ha desarrollado una nueva visión. Me siento orgulloso de compartir con ustedes, mis amigos en más de 55 países de todo el mundo, la visión desarrollada por Chris Ogden y sus colegas, por el uso innovador de tecnología de la información en el avance de la lucha no sólo contra su condición específica, la gran cantidad de condiciones que se conocen colectivamente como "Enfermedades Raras".

Espero que las pinceladas de la visión de Chris puedan servir de inspiración para todos nosotros, para buscar y explotar oportunidades para usar tecnología

de la información de manera innovadora, para permitir el cambio, y para generar resultados beneficiosos.

¿Cómo podemos ayudarle a realizar su sueño?

Mark Toomey 31 de mayo de 2011

WikiRare: Vision de innovación

"Las enfermedades raras impactan más individuos, en total, que el cáncer o enfermedades del corazón en UK"

Creemos que las enfermedades raras como únicas, a diferencia de cualquier otra. Tienen largos nombres científicos, indescifrable para el profano. Las personas con enfermedades raras a menudo se sienten aisladas y solas. Cada enfermedad padece a la víctima muy diferente a otra. Para las personas evocan simpatía, pero poco entendimiento.

Actualmente, sabemos que la mayoría de las enfermedades raras no existen aisladas en sus islas individuales, solitarias. Tienen puentes y calzadas que las conectan, algunas estrechas y frágiles, otros más robustas y bien transitadas.

WikiRare catalogará y pondrá a disposición todos los datos que definen estos puentes y calzadas entre las islas de la enfermedad. Estos vínculos son los mecanismos de la enfermedad - como se origina una enfermedad rara (en la mayoría de los casos, genéticamente) y la forma en que se expresa - su patología.

WikiRare no estará construido como un proyecto complejo y centralizado. Será una capacidad basada en la Web, accesible a nivel mundial y basada en principios Wikipedia. Se añadirá continuamente por los científicos que se beneficiarán de la nueva comprensión que proporciona. Al arrojar nueva luz sobre la interconexión de muchas enfermedades, se descubrirán nuevas oportunidades para terapias eficaces, y a los pacientes que sufren de estas condiciones, a menudo debilitantes, se le dará una nueva esperanza.

Pero WikiRare no se limitará a las enfermedades raras. Muchos mecanismos de la enfermedad tienen similitudes con los encontrados en enfermedades comunes. WikiRare por lo tanto, evolucionará en el tiempo para convertirse en un recurso global vital que potencialmente mejorará los resultados médicos de las personas en cualquier lugar que sufren de alguna enfermedad.

¿Por qué es necesario WikiRare?

a) El objetivo científico: la construcción de una base de datos Web para permitir la exploración

de los mecanismos genéticos y patológicos que afectan a múltiples enfermedades.

La evolución de la comprensión indica que muchas enfermedades raras - las personas con incidencias de menos de 1 de cada 2.000¹ tienen mecanismos genéticos o patológicos que rigen en el trabajo que se asemejan a los de otras enfermedades raras. Estos mecanismos pueden parecerse a los de enfermedades más comunes. Además, las enfermedades comunes como el cáncer se entienden ahora que tienen muchas variantes que, consideradas individualmente, se ven cada vez más a las enfermedades raras.

Mientras que estas similitudes de enfermedad pueden ser conocidas por los grupos de investigación específicos, permanecen sin ser detectadas a nivel mundial y sin explorar.

No existe herramienta que podría permitir a tales mecanismos de las enfermedades comunes exploradas de manera sistemática y exhaustiva. La base de datos WikiRare abrirá nuevas avenidas, múltiple enfermedad, para la investigación que lleve a terapias eficaces que beneficiarán a muchas enfermedades vinculadas como tales - tanto raras y comunes - en lugar de una sola. Y la estrategia de Wiki y el enfoque es la única forma realista de gestionar el enorme esfuerzo humano requerido para mantener y desarrollar esta base de datos y el sitio Web.

b) El objetivo más amplio: pasar de la financiación basada en silos a la investigación transversal de las enfermedades.

La investigación de enfermedades en los últimos 50 años ha sido impulsada por fondos de investigación centrados en enfermedades específicas y muy prevalentes: cáncer, enfermedades cardíacas, la diabetes son algunos ejemplos. La investigación ha sido así predominantemente basada en silos, con el conocimiento científico avanzando a lo largo de avenidas estrechamente centradas con pocas oportunidades para explorar los posibles vínculos entre las enfermedades.

Esto no es sorprendente. Los gobiernos, frente a las enormes consecuencias humanas, financieras e incluso políticas de las grandes enfermedades "asesinas", han canalizado fondos para la investigación hacia estas condiciones de alto perfil. Al mismo tiempo, las compañías farmacéuticas, para justificar los enormes costos de investigación se han centrado en el ingreso masivo de las corrientes que sólo pueden derivarse de desarrollo de medicamentos y entrega a escala mundial.

La creciente comprensión científica de las enfermedades raras ha ayudado a iluminar los puntos débiles de este enfoque basado en silos. Algunas - quizás muchas - enfermedades raras tienen una contribución genética bien definida, proporcionando una oportunidad única para entender cómo surgen las patologías y su progreso.

El mundo está a punto de permitir un cambio significativo en la financiación de la investigación médica de un enfoque basado en silos específicos de la enfermedad, con un enfoque transversal de las enfermedades basada en el entendimiento de cómo están vinculadas por sus mecanismos de enfermedad común. Este cambio también reconocerá la importancia de las enfermedades raras en el avance de la investigación de enfermedades en general.

c) El objetivo público: cambiar la conciencia pública sobre la importancia de las enfermedades raras.

Un objetivo clave de WikiRare es facilitar un contrapeso importante en el camino de la financiación para la investigación de enfermedades que se lleva a cabo, pasando de basados en silos de la investigación específica de la enfermedad, a uno que reconoce la vinculación transversal de las enfermedades. Sin embargo, la recaudación de fondos para este tipo de investigación tiene que competir a nivel global con otras causas, de alto perfil más fácilmente reconocible. Todo el mundo comprende la amenaza del cáncer o enfermedades del corazón, y así recaudar fondos benéficos en estas áreas ya cuenta con un público dispuesto y receptivo.

No es así para las enfermedades raras. Mientras que el público es comprensivo con los problemas de los que sufren estas condiciones cuando se presentan de forma individual, no tienen foco fácil para el problema más amplio.

Al exponer el significado real de las enfermedades raras a todo el mundo, WikiRare puede actuar como un catalizador nuevo y dramático para la investigación de enfermedades.

¿Qué tendrá que suceder para WikiRare tenga éxito?

En el centro de WikiRare esta una base de datos basada en la web, accesible a nivel mundial por los científicos, que proporcionará la capacidad necesaria para lograr que sustenten la ambición que figura más arriba. La base de datos será estructurada, robusta, estandarizada, de calidad anotada, jerárquicamente organizada y rigurosamente mantenida. La creación de esa capacidad, y la demostración de su valor práctico, es el primer paso y esencial. Una base de datos en pleno funcionamiento, acogida con entusiasmo por la comunidad científica, es la plataforma esencial para WikiRare.

¹ Como se define en Orphanet para Europa

Sin embargo, la construcción de este recurso, aunque complejo y ambicioso por derecho propio, no alcanzará su pleno potencial sin otras iniciativas paralelas de apoyo y capacidades. Estos son:

a) Habilitar y fomentar el acceso del paciente.

La información de la enfermedad y los datos científicos son en gran parte inaccesibles por la comunidad paciente. Sin una acción explícita, los datos en WikiRare también quedarían fuera del alcance. Habilitar el acceso del paciente a los datos resumen y comprensibles es, pues, un componente vital del éxito. Al hacer esto posible, los pacientes pueden desempeñar un papel activo al apoyar las propuestas de investigación, difusión de las iniciativas de investigación de enfermedades raras (por ejemplo, a través de Google y Twitter), ayudar en la obtención de fondos, y el cabildeo para la intervención gubernamental, cuando ello pueda ser útil. Los pacientes por lo tanto pueden ser el ejército no remunerado y voluntario para ayudar a movilizar los fondos necesarios para la investigación.

Tal vez lo más importante es la influencia emergente de grupos de pacientes que ahora se reúnen, en un número significativo, en grupos de apoyo web, que influyen en la corriente de la ciencia, los organismos de financiación y el desarrollo de medicamentos. Además de ser influyentes, estos grupos tienen la posibilidad de organizarse para formar grupos de ensayos clínicos que, con el apoyo de la tecnología, puede ayudar a conectar más rápidamente a los pacientes a los ensayos, los médicos y científicos.

b) Vinculo automático a otras bases de datos que contienen información científica fundamental.

Hay una serie de bases de datos existentes basadas en la web que se adaptan a las necesidades de los científicos que trabajan en enfermedades raras. Orphanet capta la mayor cantidad de información básica sobre las enfermedades raras. OMIM captura la información genética detallada. El Foro ALZ es un ejemplo de una página web específica de la enfermedad.

WikiRare debe evitar la duplicación de las excelentes facilidades que ofrecen estos sitios. Los hipervínculos estarán de WikiRare a las secciones correspondientes dentro de las fuentes externas. Serán investigadas opciones para el suministro de datos bidireccional que alimenta a estas otras bases de datos en tiempo real o casi en tiempo real. Esto asegurará que los nuevos datos que se cargan en estas bases de datos relacionadas se reflejan inmediatamente en la base de datos WikiRare.

c) Explotación de la evolución de Internet y la tecnología de Internet

Los últimos dos o tres años ha experimentado un desarrollo más rápido en los servicios basados en la Web, tales como los medios de comunicación social,

así como las nuevas tecnologías de acceso basadas en los teléfonos inteligentes y las tabletas. Ahora estamos convergiendo rápidamente en un mundo "siempre conectado". Además la innovación tecnológica es inevitable. Creemos que la tecnología puede y debe influir en el futuro la exploración científica de muchas maneras. Ejemplos posibles son:

- **Bioinformática**
La Bioinformática se define como la aplicación de la estadística y la informática al campo de la biología molecular. Implica la creación de bases de datos, algoritmos, técnicas computacionales y estadística y teoría para resolver problemas formales y prácticos derivados de la gestión y el análisis de las cada vez más grandes cantidades de datos biológicos.
Esperamos que WikiRare aproveche los algoritmos computacionales de tal manera que se puedan identificar los posibles vínculos entre las enfermedades sin intervención humana directa. Google ha liderado el camino en el desarrollo de estos algoritmos de búsqueda innovadora. Mayor bioinformática avanzada también permiten a los posibles objetivos farmacológicos ser emparejados con características genéticas específicas. Anticipamos un rápido progreso en estas áreas que pueden ser explotadas por etapas.²
- **Medios de comunicación social**
Los medios sociales se han establecido como los fenómenos en el mundo comercial. Dos tecnologías predominantes son Facebook y Twitter. Además de proporcionar un medio para que las personas se conecten globalmente, hacer nuevos contactos y compartir información, ahora están siendo vistos como plataformas por las cuales las organizaciones comerciales pueden monitorear las necesidades de los clientes, ofrecer productos y servicios o gestionar las transacciones financieras.
WikiRare tratará de aprovechar las características proporcionadas por los medios de comunicación social con el fin de permitir a los científicos encontrar nuevos colaboradores y explorar posibles vías de investigación.
- **Juegos**
El hardware y software de juegos dirigido al mercado juvenil ha experimentado un rápido crecimiento en los últimos años. El juego es ahora

² Adaptado de la definición de Wikipedia

una experiencia en línea, permitiendo a los jugadores competir o colaborar con otros en todo el mundo. Más recientemente, al menos una organización ha comenzado a experimentar con el uso de técnicas de juego, invitando a cientos - tal vez miles - de participantes a interactuar con el fin de sugerir estrategias para hacer frente a una hipotética situación de la enfermedad.³ WikiRare tiene la intención de aprovechar las oportunidades de juego que van a apoyar a los científicos a explorar mecanismos de la enfermedad y las estrategias de terapias eficaces.

d) Proporcionar capacidades específicas adaptadas a las necesidades de los organismos de financiación.

Los organismos de financiación incluyen organizaciones de caridad, el gobierno y las industrias farmacéuticas. El objetivo primordial de WikiRare es impulsar la investigación innovadora transversal en la ciencia de las enfermedades que pueden acelerar la comprensión y dar lugar a terapias eficaces. De ello se deduce que WikiRare debe proporcionar capacidades que posibiliten dos áreas.

En primer lugar, los científicos deben ser capaces de construir con rapidez las propuestas de investigación conjunta en línea, aprovechando las ideas procedentes de diversas fuentes científicas y de otros científicos. Esto sugiere que WikiRare debe proporcionar herramientas que pueden ayudar en este proceso. Un área de rápido desarrollo está en las herramientas de colaboración que permiten a los participantes trabajar juntos en entornos on-line.

En segundo lugar, WikiRare apoyará y facilitará el acceso de los organismos de financiación. Estos organismos no son generalmente los expertos científicos, a pesar de que cuentan con especialistas científicos para evaluar las propuestas de investigación. Además, las más pequeñas organizaciones de caridad administradas por pacientes podrían aumentar los fondos de investigación que se ven obstaculizados al no ser fácilmente capaz de comparar las propuestas de investigación. WikiRare podría, en una fase posterior, tratar de proporcionar las herramientas y los expertos que rápidamente pueden resumir las propuestas de investigación para que puedan ser accesibles por el público mucho más amplio que, sin embargo, no tienen acceso a o pueden influir en la financiación de la investigación.

e) Creación de un recurso de marca para campañas de financiación nacional o mundial.

La investigación de enfermedades raras no tiene actualmente un mercado masivo de recursos de beneficencia, a pesar del hecho, como se ha señalado recientemente, las enfermedades raras impactan más personas, en total, que el cáncer o enfermedades del corazón en el Reino Unido⁴. Por tanto, es imperativo que se considere la posibilidad de encontrar un recurso de marca para WikiRare que puede, con el tiempo, ser reconocido al instante y apoyado por el público en general. De hecho, el nombre WikiRare ha sido elegido, en parte, para iniciar este proceso de creación de conciencia. Sin embargo, una estrategia de marca más coherente y específica debe llevarse a cabo como una parte clave de la propuesta de WikiRare.

Próximos pasos

Los creadores del concepto WikiRare han asegurado el interés inicial y la financiación de capital semilla de Wellcome Trust. Esto permitirá un importante taller que tendrá lugar, con la participación de científicos líderes de UK e internacionales. Este evento, ahora en fase de proyecto, examinará el concepto con más detalle, evaluará su viabilidad y pondrá en marcha una planificación más detallada de ejecución.

Los creadores buscan ahora un interés adicional y el apoyo financiero potencial de los científicos, las partes interesadas y las empresas de tecnología para llevar adelante este trabajo. Esta participación también podría incluir:

- Participación práctica de los científicos en el diseño de "prueba de concepto" ejemplos de la vinculación de enfermedad rara;
- Participación activa en el taller por visionarios de la tecnología para inspirar a los científicos acerca de las posibilidades futuras que ofrece el avance tecnológico;
- Asistencia técnica o asesoramiento en el diseño, planificación e implementación de un prototipo WikiRare;
- Apoyo financiero para la evolución de WikiRare.

Para más información póngase en contacto con Chris Ogden en chris@business-next.com.

Epílogo

La visión de Chris es, creo, convincente y poderosa. Uno de los aspectos de la misma tiene cierta importancia. El uso de tecnologías de la información como motor

³ Breakthrough to Cures, <http://info.breakthroughstocures.org/>

⁴ Sir Liam Donaldson, Dept of Health Annual Report, 2010

del cambio, como clave para el logro de nuevas capacidades y crear beneficios, requiere prestar atención a mucho más que la mera aplicación de la tecnología. Para hacer realidad la visión de Chris, también requiere que los investigadores y burócratas desarrollaren nuevas formas de trabajo, con los enfoques refinados para el intercambio de conocimientos - especialmente el conocimiento que aún puede ser incierto. Se requiere una organización que se creará para moderar el contenido en el sistema. Se pueden requerir otros cambios - ya sea evolutivos o revolucionarios en los sistemas establecidos científicos, éticos, legislativos y burocráticos no sólo dentro de una sola nación, sino que abarca muchas naciones.

La tecnología que Chris necesita está, en su mayor parte, fácilmente disponible y probada. Las habilidades para concebir, organizar y entregar el cambio global del sistema esencial para WikiRare están menos desarrolladas. Tal vez esto puede ser no sólo un estudio de caso en la visión innovadora, sino también un estudio de caso en el gobierno del cambio, guiados por los principios de gran alcance en la norma ISO 38500.

Programa de Educación Infonomics

El programa de educación Infonomics sigue atrayendo interés sustancial, especialmente en el ámbito internacional.

Clase Fundación ISO 38500 Dos días

Kuala Lumpur (Malasia) 7 de junio

Clase de Inmersión ISO 38500 Un día

San Salvador (El Salvador) 31 de mayo

[Buenos Aires \(Argentina\)](#) 26 de mayo

Clase de Introducción ISO 38500

[San Salvador \(El Salvador\)](#) 30 de mayo (en español)

Buenos Aires (Argentina) 27 de mayo (con la Oficina Nacional de Tecnologías de la Información de Argentina).

Para obtener más información acerca de los acontecimientos en San Salvador y Buenos Aires, por favor ponte en contacto con [BITCompany](#).

Para los eventos en Malasia, póngase en contacto con el mundo [Expitris Worldwide Sdn Bhd](#)