

CIENCIA ABIERTA Y PROPIEDAD INTELECTUAL

CIENCIA Y DATOS ABIERTOS PARA UNA INNOVACIÓN SOCIALMENTE RESPONSABLE ANTE LA PANDEMIA COVID-19

Adalberto DE HOYOS BERMEA¹

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *La comunidad científica, datos abiertos y sociedades de conocimiento*. III. *Datos abiertos y las instituciones de salud*. IV. *La ciencia abierta, la ciudadanía y la pandemia*. V. *Conclusiones*

I. INTRODUCCIÓN

Ante la pandemia causada por el virus SARS-CoV-2, a finales de 2019 y en el transcurso de 2020, distintas organizaciones, universidades, comunidades y asociaciones médicas y científicas se han abocado a tratar de solucionar el problema técnico de poder tratar el virus, o bien, una vacuna que permita inmunizar a la población. En general, las fuentes de información científica, los grandes grupos editoriales que manejan la información científica en estas áreas tuvieron la atinada respuesta de ofrecer en sus sitios de internet toda la información que tuviera que ver con temas relacionados a COVID-19, influenza, SARS (Síndrome Respiratorio Agudo Grave, por sus siglas en inglés), así como casi toda la información relacionada y que pudiera aportar datos a los científicos trabajando para alcanzar alguna solución en esta área de la ciencia y la tecnología. La apertura de los datos en los distintos sitios de información científica fue celebrada universalmente, sitios como PubMed, Clarivate Analytics, Elsevier, EBSCO y muchas otras editoriales han permitido durante los últimos meses el acceso gratuito a la información, los artículos, los datos provenientes de distintas investigaciones y estudios.² Toda esta infor-

¹ Este capítulo se desarrolló con el apoyo del proyecto de investigación 20200228 de la Secretaría de Investigación y Posgrado del IPN.

² CONRICYT, “Editoriales con acceso abierto sobre coronavirus”, 2020, disponible en: <https://www.conricyt.mx/noticias-y-avisos/noticias?id=841>. Consultado 2 de agosto de 2020.

mación de acceso libre y gratuito a la comunidad científica global, o bien, al ciudadano de a pie que tenga el interés por consultarla.

Igualmente, repositorios de instituciones y sitios especializados como Nextstrain³ estaban compartiendo información científica que pudiera ser relevante para el personal de salud y los científicos trabajando en dar solución a la pandemia. Paradigmático de esta situación fue la publicación en acceso abierto de la secuenciación genética del nuevo Coronavirus (COVID-19)⁴ en *The Lancet*, apenas unos meses después de la aparición de los primeros pacientes. Esta secuenciación ha sido repetida a lo largo del mundo, y está disponible para quienes tengan la capacidad técnica y científica para hacer investigación al respecto.

Pero una pandemia como la de COVID-19 no solo se presenta en la forma de un problema o enigma científico, sino que está aparejado de muchas otras complicaciones que tienen que ver con la posibilidad institucional de los servicios de salud para ofrecer servicios, así como aquellos de los materiales y equipos personales de protección; de igual manera los suministros y los fármacos necesarios; sin dejar de lado aquello que tiene que ver con los problemas económicos, sociales y de seguridad que se desprenden de la situación, pero que a pesar de ser importantes, no serán el foco de este trabajo.

En este mismo sentido, como comentamos 32 de las más grandes editoriales del mundo han abierto estos datos y el nivel de producción científica en estos temas ha sido exponencial. En el caso de la búsqueda amplia de las palabras claves “COVID OR Coronavirus OR Pandemic OR influenza OR SARS”, en el caso del *Web of Science* de Clarivate Analytics desde enero y al mes de junio 2020 se tenían 27,336 documentos disponibles, los cuales provienen principalmente de las experiencias de los Estados Unidos y China en esta materia, muchos de ellos disponibles con antelación a su publicación formal. En el caso de Elsevier y su sitio del Centro de Información del Nuevo Coronavirus, podemos encontrar 17,889 artículos referentes al tema en el mismo periodo de tiempo.⁵ Mostrando por un lado la importancia para la comunidad científica internacional de poder compartir esta información, así como las experiencias que se desarrollan tanto en el laboratorio,

³ Zastrow, Mark “Open Science Takes on the Coronavirus Pandemic”, *Nature*, 581.7806 (2020), 109-10, disponible en: <https://doi.org/10.1038/d41586-020-01246-3>.

⁴ Lu, Roujian *et al.*, “Genomic Characterisation and Epidemiology of 2019 Novel Coronavirus: Implications for Virus Origins and Receptor Binding”, *The Lancet*, 395.10224 (2020), 565-74, disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30251-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30251-8).

⁵ Elsevier, “Novel Coronavirus Information Center”, *Elsevier Connect*, 2020, disponible en: <https://www.elsevier.com/connect/coronavirus-information-center>. Consultado 2 de agosto de 2020.

como en la clínica. La iniciativa de estos dos gigantes, pero también de las otras 30 editoriales que decidieron abrir sus bases de datos para nutrir la investigación en estos temas fue ampliamente celebrada por las comunidades científicas alrededor del mundo.

Si bien, estas grandes compañías y sus ramas editoriales habían mantenido un control muy estricto sobre la información científica, la urgencia de la pandemia ha mostrado la necesidad de tener una vuelta al *ethos* mertoniano de una ciencia abierta, que supone una estructura normativa en la que no sólo valores epistémicos están envueltos en las tareas científicas, sino también ciertos valores éticos y sociales que las apoyan (Merton, 1973). Esa estructura normativa de la institución de la ciencia supone gran importancia en tener una visión universal y común de las tareas a desarrollar, en la que mientras más rápido se pueda compartir la información, que pueda ser revisada por otros y puesta a disposición de los distintos profesionales que se beneficiarán de ella será muy probable que nos acerquemos de manera más acelerada a una solución, en este caso específico en el campo del tratamiento y la prevención del COVID-19.

La discusión no es nueva, pues un sentido de la información científica restringida era ya más o menos puesta a discusión por distintos grupos e instituciones dedicadas a la investigación. Donde el sistema de acceso restringido a la información científica a través de las editoriales podía bloquear de información importante a grupos y países sin los recursos suficiente para la investigación. Simplemente, el año pasado la Universidad de California no renovó su contrato con Elsevier debido a su exigencia de obtener acceso abierto para los artículos publicados por los investigadores de esa institución,⁶ mientras que recientemente el Massachusetts Institute of Technology (MIT) acaba de detener sus negociaciones con Elsevier por no poder llegar a un acuerdo sobre los principios de acceso abierto de esta institución educativa para sus publicaciones.⁷

Además, ha habido una gran presión por parte también de los entes gubernamentales para movernos hacia un acceso abierto de la información científica. Un caso importante serían iniciativas como el FAIR data (*findable, accessible, interoperable and reusable*) de la Plataforma de la Comisión Europea

⁶ Zhang, Sarah, "University of California Drops Elsevier Contract", *The Atlantic*, 2019, disponible en: <https://www.theatlantic.com/science/archive/2019/03/uc-elsevier-publisher/583909/>. Accedido 2 de agosto de 2020.

⁷ MIT Libraries, "MIT, Guided by Open Access Principles, Ends Elsevier Negotiations", *MIT News*, June 2020, disponible en: https://news.mit.edu/2020/guided-by-open-access-principles-mit-ends-elsevier-negotiations-0611?fbclid=IwAR0R5fKTHrRl5LTm25QWxBkzSrBxRt3qzPVAGo_mV-AXBctzByryCY-BsdU. Accedido 2 de agosto de 2020.

para la Investigación, Ciencia e Innovación. Esta iniciativa busca que toda la investigación que se desarrolle con financiamiento de la Unión Europea cumpla con los lineamientos de la iniciativa FAIR, en el que los datos de esas investigaciones puedan quedar de acceso abierto, pero no solo eso; sino que a partir de su buena gestión, los datos puedan ser interoperables y fácilmente reusables.⁸ Este tipo de iniciativas se han repetido en otros organismos gubernamentales debido a las necesidades que se van abriendo en los gobiernos que buscan acercarse a lo que llamamos una sociedad del conocimiento, donde los productos de la ciencia y la tecnología tengan un creciente impacto benéfico en la vida económica, política y social de su población.

En el caso de la pandemia de COVID-19 que enfrentamos, la exigencia no sólo es razonable, sino que es un imperativo por parte de todos los gobiernos de abrir la información que se produce científicamente, pero también aquella que se está produciendo en los sistemas de salud y aquellos que ayudan a la gestión de la pandemia.

Se podría considerar que este *ethos* abierto de la ciencia que como decíamos recupera el *ethos* mertoniano de la ciencia,⁹ había sido relegado en tiempos recientes debido por un lado al importante control que habían obtenido compañías sobre la información científica; pero por otro, el desarrollo de una ciencia que está cada vez más preocupada por el desarrollo de propiedad intelectual y patentes. Este espíritu es claro en ciencias químicas, biológicas y médicas; en las cuales por ejemplo, el éxito de una compañía puede estar basada de forma importante en las ventajas competitivas que le ofrece una patente que limita la entrada de competidores a ese ramo específico de la industria. La participación de la ciencia en la industria supone entonces necesariamente el avance tecnológico como uno de los componentes importantes de la ciencia.

A este tipo de ciencia, filósofos como Echeverría,¹⁰ la describen como una tecnociencia que tiene valores distintos a aquellos planteados por la ciencia que describe Merton, en un momento histórico específico. Uno de los valores relevantes que habrá de cambiar de forma importante en la forma de desarrollarse de esta tecnociencia, sería aquel que tiene que ver con

⁸ European Commission, *Turning FAIR into Reality*, Bruselas, European Commission, 2018, disponible en: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/7769a148-f1f6-11e8-9982-01aa75ed71a1/language-en/format-PDF/source-80611283>. Accesado 2 de agosto de 2020.

⁹ Merton, Robert, *The Sociology of Science*, Chicago, The University of Chicago Press, 1973.

¹⁰ Echeverría, Javier, *La revolución tecnocientífica*, Madrid, Fondo de Cultura Económica, 2003.

la comunidad de la información que se produce, pues al ser los componentes científicos y sus aplicaciones susceptibles de patentamiento, uno de los requisitos que tendremos será la no publicidad de los pasos inventivos que aparecen en la innovación propuesta. Por tanto, la ciencia que se mueve en este sentido se ha visto impulsada en esta dirección, que pareciera ser opuesta a aquella que estamos viendo en el caso de las exigencias de la información abierta.

También en este sentido la innovación biotecnológica podrá hacer grandes aportaciones, y el esquema en el que las distintas farmacéuticas puedan hacer que las vacunas que se encuentran en distintas etapas de desarrollo queden disponibles para la población mundial. De las distintas farmacéuticas que se encuentran ya en fase III de experimentación AstraZeneca ha dicho que durante la crisis venderá a costo de producción la vacuna a los países con mayor necesidad.¹¹ Lo cual apunta a la responsabilidad que tiene, al menos una parte de la industria farmacéutica en este asunto, que entiende que la innovación debe ser responsable y socialmente sensible para atender la pandemia buscando que una vacuna llegue a todos aquellos que la necesiten.

II. LA COMUNIDAD CIENTÍFICA, DATOS ABIERTOS Y SOCIEDADES DE CONOCIMIENTO

Este movimiento de datos abiertos es una exigencia generalizada en aquellos casos en que las investigaciones han sido financiadas en gran parte por entes públicos. Es, por tanto, importante que esas investigaciones y sus datos no queden detrás o a resguardo de entidades privadas para explotarlas económicamente. Se trata de una exigencia que tiene mucho sentido en las sociedades democráticas, en las que se podría esperar que los beneficios de la ciencia y la tecnología no sean específicamente destinados a aquellos que tienen mayor capacidad económica. Sobre todo, en los casos como la salud y la educación, que son bienes sociales cuidados de forma pública y tienen componentes de ciencia y tecnología que los nutren de manera importante. León Olivé¹² ha argüido en favor de la necesidad de un nuevo contrato social de la ciencia en

¹¹ Ring, Suzi, “AstraZeneca Earnings Beat Estimates”, *The Washington Post*, 30 de julio de 2020, disponible en: https://www.washingtonpost.com/business/astrazeneca-earnings-beat-estimates/2020/07/30/5fc248e0-d232-11ea-826b-cc394d824e35_story.html. Consultado 2 de agosto de 2020.

¹² Olivé, León, *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento*, México, Fondo de Cultura Económica, 2008.

el que no sea un cheque en blanco lo que haga la comunidad científica y su investigación vaya de acuerdo a las necesidades de las comunidades en las que va a impactar.

Se podría pensar que en el caso de las farmacéuticas que se encuentran más adelantadas en el desarrollo de una vacuna contra el virus SARS-CoV-2 se trata de capital privado y por ello no habría posibilidad de hacer la exigencia de este nuevo contrato social de la ciencia. Sin embargo, es común que la investigación aplicada, que se desarrolla en las farmacéuticas, tenga como trasfondo la investigación básica que se ha ido desarrollando a lo largo del tiempo en las universidades u otras instituciones públicas de investigación. Incluso en el caso, nuevamente de AstraZeneca y la Universidad de Oxford están participando de manera conjunta en el desarrollo de una vacuna recombinante. Muchas universidades han avanzado de manera importante en el desarrollo de patentes y el licenciamiento de las mismas, un gran ejemplo de ello es la Universidad de Stanford en Estados Unidos, que tiene cuantiosos ingresos gracias a un gran número de patentes asignadas licenciadas en aplicaciones en los campos de biología, química, así como distintas ingenierías. Pero todavía persiste una gran carga de la investigación básica hecha por parte de las universidades y centros públicos de investigación a nivel global.

El hecho de que la mayoría de las grandes farmacéuticas sean empresas transnacionales no les exime de ninguna forma de la responsabilidad social que tienen de que sus innovaciones al ser patentadas, puedan ser accesibles y beneficien al mayor número de personas posibles y no sólo en un cálculo de ganancia. Es complicado en el sistema mundo actual sugerir que las farmacéuticas puedan no privilegiar las ganancias por encima de la salud de las personas, pues la competencia y los márgenes de ganancia pueden poner a una compañía en severos riesgos, dada la intensa competencia que existe en el sector biofarmacéutico.

De hecho es precisamente la oportunidad de una ganancia tan impresionante como esta, la que ha movilizado la cantidad de recursos necesarios para poder hacer la investigación y el desarrollo a marchas forzadas que estamos viendo, no sólo por las ganancias que obtendrían de la venta de una vacuna, sino la reducción de las pérdidas económicas al tener parada a la población y sectores productivos enteros.¹³ Pero precisamente este mismo modo de producción hará que la distribución de la vacuna sea diferenciada y los ciudadanos de los países del primer mundo tendrán un acceso privile-

¹³ Azoulay, Pierre y Jones, Benjamin, “Beat COVID-19 through Innovation”, *Science* 553 (2020), disponible en: <https://doi.org/10.1126/science.abc5792>.

giado a estas vacunas, y muy probablemente en un tiempo menor que los ciudadanos de los países más pobres. Motivo por el cual es necesario por un lado avanzar por sistemas de ciencia e innovación nacionales que tengan la capacidad de producir las vacunas y medicamentos que sean útiles para combatir una pandemia como la de COVID-19.

Por otro lado, en casos como emergencias y crisis como la que estamos actualmente viviendo será importante que la legislación en propiedad industrial pueda considerar que dichas situaciones pueden poner en riesgo a una gran cantidad de la población, permitiendo abrir las patentes temporalmente, o bien, que los medicamentos y las vacunas queden accesibles al mayor número de personas posibles. En este momento de pandemia existen voces en la comunidad científica que buscan que parte de la ciencia abierta no se quede únicamente en el acceso a la información, puesto que están ya patentados en algunas legislaciones seres vivos, o bien, moléculas y otros dispositivos que son importantísimos en la investigación que nos lleve a avances en el campo de la biotecnología. También son importantes herramientas como las computacionales que permitan modelar el comportamiento del virus tanto en un organismo, así como las simulaciones epidemiológicas que pueden ser muy importantes. Por tanto, la ciencia abierta al menos en este caso de crisis, debe empujar de manera seria a permitir acceso a aquellas patentes anteriores, pero que son importantes no sólo para la investigación, sino también para la detección, tratamiento y control de la pandemia.¹⁴

En el caso mexicano, resulta importante que se pueda dar investigación en todas estas áreas, pues la experiencia inmediata debido al perfil epidemiológico local presenta retos propios. A diferencia de Europa, en México existe una población en promedio más joven, pero que padece en gran medida las comorbilidades que hacen a un individuo susceptible de caer gravemente enfermo ante un contagio de COVID-19. Esta configuración epidemiológica hace que la investigación que se pueda desarrollar en el país pueda, por una parte, permitir dar la mejor atención posible, pero también por otra parte, podrá tomar medidas preventivas específicas para la demografía y estado de salud de la población mexicana.

Además, la posibilidad de desarrollar una vacuna ha sido un reto en el cual académicos e investigadores del IMSS, y de distintas universidades nacionales están trabajando. En el caso específico de la investigación que se desarrolla en el Centro Médico Nacional Siglo XXI, de una vacuna que a

¹⁴ “Coronavirus: Everyone Wins When Patents Are Pooled”, *Nature* 240 (2020), disponible en: <https://doi.org/10.1038/d41586-020-01441-2>.

través de las proteínas del Coronavirus SARS-CoV-2, y un potenciador de la respuesta inmunológica, podrán llegar eventualmente a una vacuna.¹⁵ Un logro así permitirá un acceso a vacunas posterior a la crisis, y un momento en el que las farmacéuticas podrían decidir aumentar el precio de aquellas vacunas que fueron las primeras en desarrollarse.

III. DATOS ABIERTOS Y LAS INSTITUCIONES DE SALUD

Uno de los puntos más preocupantes de la pandemia ha sido cuando en distintos lugares del mundo se han alcanzado los límites de los sistemas de salud para proteger y atender a las personas infectadas. Este proceso se vivió primeramente en China, donde en la provincia de Wuhan tuvieron que levantarse hospitales de campaña para ampliar las capacidades hospitalarias instaladas. Pero la situación se ha repetido una y otra vez, posteriormente en los meses de marzo y abril de 2020: en Italia, España y el Reino Unido hubo fuertes crisis en los sistemas de salud, que tuvieron que ser solucionadas en un momento en el que se podía hacer poca previsión, y el equipo de protección para el personal de salud y la población en general resultaba escaso.

Hacia junio de 2020, la epidemia tiene su epicentro en el continente americano, y resulta complicado en muchas de las instituciones y aquellas localidades donde hay un brote del virus estar listos con todos los materiales, fármacos y equipo. Uno de los puntos más delicados ha sido en muchos países, que debido a que los trabajadores de la salud deben estar en contacto cercano con los pacientes infectados, hay una gran probabilidad que ellos mismos se enfermen. Cifras de una revisión sistemática internacional situaba que alrededor del 10.1% de los enfermos totales de COVID-19 son trabajadores de la salud,¹⁶ siendo que ese porcentaje puede variar de manera importante en situaciones de crisis. Han muerto muchos trabajadores de la salud, especialmente enfermeras y enfermeros que llevan una parte importante de la carga del cuidado de las personas, pero de igual forma se están arriesgado médicas, médicos y el resto del personal de salud.

Una alta tasa de letalidad y la experiencia de poca protección puede tener un impacto negativo en el personal de salud, que por una parte está

¹⁵ Miranda, Fanny, “Coronavirus. IMSS Desarrolla Vacuna Contra Covid-19”, *Milenio*, 6 de junio de 2020, disponible en: <https://www.milenio.com/ciencia-y-salud/coronavirus-imss-desarrolla-vacuna-contra-covid-19>. Accedido 2 de agosto de 2020.

¹⁶ Sahu, Ankit Kumar *et al.* “COVID-19 in Health Care Workers. A Systematic Review and Meta-Analysis”, *The American Journal of Emergency Medicine*, 2020, disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2020.05.113>.

sujeto a un gran estrés, depresión, o bien a un síndrome como el de *burnout*, debido al gran desgaste sufrido al desempeñar funciones en un ambiente que pueda ser percibido como amenazante; saber que está en riesgo y que puede a su vez poner en riesgo a sus familiares añade a profundizar esta crisis en los trabajadores de la salud. Un requisito en esta situación sería que el personal de salud pudiera en todo momento tener un acceso privilegiado y garantizado al equipo de protección necesario para atender a los pacientes con COVID-19. Además de preparar de manera importante apoyo psicológico para los profesionales de la salud cuya salud mental está en la línea, y que habrá de tener consecuencias no sólo inmediatas, sino también para un futuro;¹⁷ siendo probable que un valor esencial para las profesiones de la salud como sería la vocación de servicio pudiera sufrir un deterioro significativo.

Precisamente uno de los puntos básicos para poder garantizar la protección del personal de salud ha sido tener disponibles los equipos personales de seguridad completos para el personal de salud, acordes a los distintos servicios que se proporcionan. En momentos de fuertes brotes del virus, la escasez de estos equipos de seguridad ha sido tal, que surgieron de manera importante iniciativas para que usando diseños de código abierto se pudieran producir localmente mucho de este equipo. Ejemplo de ello fueron la capacidad de fabricar a través de impresoras 3D una gran cantidad de caretas protectoras de alta calidad.¹⁸ Reflejando nuevamente la gran capacidad de reacción de las comunidades locales para que a través de ciencia y tecnología abierta, como es este caso, poder protegerse en esos momentos en los que era difícil que tales materiales llegaran de manera amplia a todas partes, provenientes de los ministerios de salud.

Otros esfuerzos fueron desarrollados para que, por ejemplo, diseños abiertos y disponibles de forma generalizada pudieran paliar la necesidad de ventiladores, sobre todo en aquellas naciones que estaban poco preparadas para ello. El MIT ha desarrollado un ventilador con tecnología abierta.¹⁹ Sin embargo, en el caso de los ventiladores resulta más difícil, pues por sencillo que sea un diseño de un ventilador, al ser equipo médico debe ser sometido a importantes pruebas de seguridad, no sólo en el diseño sino en la manufactura también. Este es un punto donde una autoridad sanitaria so-

¹⁷ Miotto, Karen *et al.*, “Implementing an Emotional Support and Mental Health Response Plan for Healthcare Workers During the COVID-19 Pandemic”, *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 2020, disponible en: <https://doi.org/10.1037/tra0000918>.

¹⁸ Zastrow, Mark, “Open Science takes on...”, *cit.*, p. 109.

¹⁹ *Idem.*

brepasada ante una crisis pudiera no reaccionar de manera ágil para alentar la producción de tal tecnología. Pero, aun así, tener un diseño abierto de un ventilador que pueda ser replicado de forma abierta en todo el globo, reducirá de manera importante los tiempos en los que un país podría manufacturar estos dispositivos esenciales para el tratamiento de los casos más graves de esta enfermedad.

La innovación puede estimularse, ser efectiva en el ámbito local, para un problema específico y con un tiempo de respuesta mejorado. La innovación libre y abierta puede ser una opción que ofrezca grandes resultados en el momento de una pandemia, la coordinación de los grupos que han ofrecido ayuda a través de sus innovaciones y los grupos que puedan producir de manera masiva los equipos necesarios serán una alternativa a ofrecer respuestas a problemas que pudieran sobrepasar en momentos así, las estrategias tradicionales de respuesta de los agentes involucrados.²⁰

Otro punto esencial es aquel en el que el conocimiento abierto y compartido habrá de ir mejorando los tratamientos, las guías de tratamiento, así como los lineamientos para la atención de pacientes; a partir del conocimiento común que se va generando, recogiendo y acumulando en los distintos contextos hospitalarios en los que se ha estado operando. A partir del inicio de la pandemia se han ido probando distintos tratamientos, con mejores y peores resultados, sin embargo, las experiencias compartidas y el avance logrado en distintas latitudes ha podido ser aprovechado por distintos países y sistemas hospitalarios de acuerdo a la mejor evidencia científica disponible. Pero pudiera dar la impresión que los avances y la innovación estarán únicamente en el ámbito de lo farmacológico, siendo que muchas de las respuestas a los problemas generales de una población serán innovaciones en la atención que se ofrezca, la información, la rapidez en la que se pueda referir a un paciente a recibir la atención que se ofrece.

Además, el nuevo coronavirus tiene la gran problemática que al ser sumamente contagioso los pacientes son internados y aislados, por el bien de todos, limitando esto la posibilidad de recibir visitas. Pero este aislamiento implica una gran inquietud para los familiares de un paciente, sobre todo en los casos que se tornan críticos. Todos estos son puntos que el poder compartir las distintas experiencias que han funcionado tanto por parte de aquellos que han ofrecido cuidados en casa a los casos leves, como aquellos graves que han tenido que acudir a un hospital podrían ser de gran utilidad para la gestión de la información, que puedan aprovecharse sistemas de información que de manera constante permitan a los familiares de los

²⁰ Hippel, Eric von, *Free Innovation*, Cambridge, Mass., MIT Press, 2017.

pacientes que están hospitalizados conocer su estado de salud; hasta las mejores prácticas para dar malas noticias en los casos de desenlaces fatales en los que es importante también que el personal de salud pueda atender a los familiares y desempeñar esta triste función de manera humana. En estos casos, también los lineamientos que se han desarrollado son de gran utilidad para aquel personal en los hospitales que está encargado de estas funciones.

Uno de los cambios significativos ante esta pandemia ha sido una actitud de datos abiertos por parte de muchos países para tratar de tener la mejor información posible para paliar la epidemia y si bien los datos ofrecidos sobre la epidemia por parte de la Organización Mundial de la Salud dependen de la información que le entregan los distintos estados a su vez; la OMS tiene una política estricta de Acceso Abierto a la información, donde toda la información publicada por parte de este organismo internacional y sus trabajadores debe quedar resguardada por una licencia de *Creative Commons* sin fines comerciales. La información de un país puede ayudar a otros, y la posibilidad de detener una pandemia pasará por el hecho de detenerla globalmente. Desde la perspectiva de datos abiertos de la epidemia hay una intención expresa por parte de distintos gobiernos, ministerios de salud y organismos internacionales para ofrecer esos datos. Afirman los miembros del Open COVID-19 Data Curation Group²¹ que:

...el registro consistente de la información epidemiológica es importante para entender la transmisibilidad, el riesgo de diseminación geográfica, las rutas de transmisión y los factores de riesgo para la infección, y para proveer una base para la modelación que pueda informar la planeación de los esfuerzos de respuesta y contención para reducir la carga de la enfermedad (p. 534).

Igualmente, el gobierno mexicano ha hecho esfuerzos por abrir la información epidemiológica. Tener esta información abierta tiene distintos retos, precisamente en los esfuerzos constantes que se deben sostener para curar la información que se está actualizando diariamente y quedó alojada en los sitios <https://coronavirus.gob.mx/> y <https://covid19.sinave.gob.mx/>, también gobiernos locales como el de la Ciudad de México, igualmente han alojado esta información en su sitio de datos abiertos <https://datos.cdmx.gob.mx/>.

Los datos abiertos tienen una función importante en la investigación, son útiles y podrán ayudar a la investigación de los distintos temas, a la forma en que se ofrecen los tratamientos, pero también de forma muy im-

²¹ Xu, Bo *et al.*, “Open Access Epidemiological Data from the COVID-19 Outbreak”, *The Lancet Infectious Diseases* 534 (2020), disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30119-5](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30119-5).

portante pueden ser una forma de acceso a la información de la ciudadanía en general que sería el otro gran ámbito del impacto de una ciencia y datos abiertos. Los sitios antes mencionados mantienen información que alerta a la ciudadanía sobre la sintomatología de COVID-19, así como los signos de alerta que deben observarse. Igualmente se puede encontrar en dichas plataformas la distribución geográfica y demográfica de la enfermedad, que además de poderse ofrecer de manera amplia a los medios de comunicación y la ciudadanía en general.

IV. LA CIENCIA ABIERTA, LA CIUDADANÍA Y LA PANDEMIA

Se mencionaba anteriormente que la iniciativa de acceso justo (FAIR) a la información científica que fue financiada públicamente podría tener poco sentido ante la gran distancia que hay entre la ciudadanía y la forma de transmisión y diseminación de la información científica. Tradicionalmente, el acceso a la información científica está ligada a los centros de investigación, hospitales y las universidades que también tradicionalmente habrán de concentrar esta información en los investigadores y estudiantes de posgrado. Todas estas instituciones pagan grandes sumas de dinero por tener acceso a la información científica que está ahí contenida. Es un problema grave de las universidades en México la subutilización de estas bases de datos, pues requiere de una gran inversión.²²

Pero si esta subutilización está presente en un sector que ya se está formando en áreas del conocimiento científico, como serían las distintas licenciaturas, puede suponerse que un acceso generalizado a la información científica será muy complicada para de la ciudadanía. Sin embargo, el acceso a esta información es muy importante como fuente de la posterior comunicación general de la misma. Una actividad como el periodismo científico es un imperativo en las sociedades del conocimiento que pueda funcionar como un intermediario entre la sociedad y los especialistas para que la información que llegue a las personas sea la mejor posible.

En México son pocos los periódicos que tienen secciones de ciencia, y aun aquellos que la tienen son realmente escuetas. No hay un mejor panorama en los medios de comunicación como la radio y la televisión, donde los espacios dedicados a la comunicación tradicional de la ciencia y la cultu-

²² Salado Rodríguez, Lilian y Amavizca Montaña, Sofia, “Uso de fuentes bibliográficas digitales en la universidad”, *Estudios Lambda*, 4.1 (2019), disponible en: <https://doi.org/10.36799/el.v4i1.85>.

ra científica en general son escasísimos. Esfuerzos institucionales por parte de las universidades para formar a los científicos con una visión donde la comunicación y la difusión del conocimiento sea una de las facetas de sus labores profesionales será importante; y a la vez, las escuelas de periodismo y comunicaciones deberán considerar este ramo como uno de los fundamentales en su labor.

Una parte significativa de las dificultades de una pandemia como la de COVID-19 que enfrentamos tiene que ver con la difusión de la información que permita a las personas cuidarse, prevenir el contagio y una vez que han contraído el virus estar atentas a los síntomas. La comunicación gubernamental es importante pero no debe ser la única estrategia para que la información fluya hacia la ciudadanía, sobre todo en un momento en que una gran parte de las personas obtienen su información de una multiplicidad de fuentes digitales y redes sociales. Tener fuentes confiables reconocibles por parte de la población es importante, pero a su vez la información que pueda irse ofreciendo en el nivel local es de vital importancia. La información que se obtiene en las clínicas locales, a través de médicos, enfermeras y trabajadores sociales ocupa un lugar privilegiado, pero no es un mecanismo que pueda alcanzar a mucha de la población.

Mucha de la comunicación de la ciencia será posible únicamente si hay un acceso a la información científica que se ha producido a lo largo de la pandemia. Cobran entonces gran importancia los comunicadores de la ciencia como un vínculo indispensable entre la población y la comunidad científica; pero también lo hacen los gestores de la tecnología, que son aquellos que podrán asumir también ese papel de intermediador entre las necesidades tecnológicas de una población y aquello que hay en una oferta tecnológica.

No todas las opciones de dispositivos que puedan ser utilizados en esta pandemia ya sea para la vigilancia y seguimiento epidemiológico como lo serían aplicaciones en celulares son adecuados para toda la población, dado el nivel de acceso que puede tener la población será diferente. Serán los gestores tecnológicos quienes podrán también evaluar distintas soluciones técnicas que puedan ser aplicables y utilizables en un momento determinado para servir como puente, en los cuales todavía tecnología más accesible como sería el teléfono celular puede tener un mejor impacto, dada la familiaridad que se tiene con los dispositivos. Siendo esta otra oportunidad para que la innovación sea socialmente responsable y comunitariamente adecuada.

Incluso en el caso de las comunidades rurales e indígenas es importante tener opciones que permitan proteger a esta población que es especialmente

vulnerable, por su dificultad de trasportarse y acceder a un centro hospitalario con el equipamiento suficiente en caso de problemas. La lengua para la divulgación de la información relevante en el caso de las comunidades indígenas es otra de las acciones que se tornan urgentes. Pero la experiencia histórica de que estas son comunidades que han sido diezmadas por agentes patógenos hace importantísimo darles apropiada atención,²³ utilizando esquemas de organización e innovación social que pueden nutrirse de experiencias exitosas de comunidades rurales de otras latitudes.

Independientemente de si estamos tratando con comunidades rurales o urbanas, un aspecto en el que el acceso abierto a la información puede ser de gran beneficio es que permite la participación informada de las personas en el diseño de las políticas de prevención y cuidado. Se podría pensar que dada la naturaleza técnica y altamente especializada de una pandemia como la causada por el virus SARS-CoV-2, el nivel correcto en el que se deba hacer la planeación sería exclusivamente el de la centralización de los datos, que tiene la posibilidad de tener una perspectiva amplia del problema. Sin embargo, es necesaria también la perspectiva local al problema, son las unidades de salud las que pueden tener una idea precisa de lo que están enfrentando y de las características específicas de los casos que están recibiendo. Ambos enfoques son importantes y complementarios, pero hay que tomar en consideración también que la forma en que las personas se involucren con este proceso tendrá un impacto profundo en su participación comprometida en la contención de la enfermedad.

Las experiencias internacionales muestran que aquellos países que han tenido un involucramiento importante de sus poblaciones han podido mantener los contagios comunitarios en tasas muy bajas, lo cual permite no tener una saturación de los sistemas de salud. Una de las principales medidas para frenar la propagación del virus ha sido el confinamiento de la población. Pero una medida de esta naturaleza tiene inconvenientes notables para la vida de una comunidad, pero una participación activa en la planeación de las opciones para poder llevar a cabo las actividades esenciales, y desarrollar una vida lo más cómoda posible en estas condiciones, considerando las necesidades específicas de los ciudadanos, permitiría un mayor cumplimiento de dichas normas. El caso de Vietnam ilustra algunas de las lecciones aprendidas por ese país en la pandemia de SARS de 2003. Donde los niveles locales de gobierno ya tenían planes de contingencia para un problema de esta naturaleza, pero a la vez, partiendo de la experiencia de la población en la

²³ Ferrante, Lucas y Fearnside, Philip M., “Protect Indigenous Peoples from COVID-19”, *Science* 251 (2020), disponible en: <https://doi.org/10.1126/science.abc0073>.

epidemia pasada, una conciencia de las posibles dimensiones del problema ya estaba presente.²⁴

Si bien en el estudio de Xuan Tran y sus colaboradores las capacidades de los gobiernos locales variaron y en ocasiones podrían ser bajas, había ya una noción aprendida de la necesidad de tener planes, infraestructura, y equipamiento sanitario para una epidemia. En el caso mexicano, a pesar de haber vivido en 2009 una epidemia de influenza H1N1, la preparación se tradujo en infraestructura sobre todo. Se construyeron laboratorios que hoy en día están permitiendo procesar las muestras de los estudios sobre SARS CoV-2, pero se hizo poco para preparar un escenario epidemiológico como el que estamos enfrentando si consideramos a la población y su capacidad de participación.

Tratar de informar a la población a través de spots televisivos y radiales resulta complicado, y la información a la que se accede es limitada. Pero habrá que admitir que en este momento existe una brecha importante en México entre la ciudadanía y la comunidad científica. Se vuelve necesaria una educación que permita a la ciudadanía una formación científica básica que le dé acceso a la información abierta y que facilite la comunicación de los ciudadanos con los científicos.²⁵ El diálogo de estos dos sectores permitirá que la población pueda tomar en serio las advertencias del personal de salud para cuidarse, no sólo en términos inmediatos que serían aquellos que atenderían a la pandemia, sino también respecto al estado general de salud de las personas. Las principales comorbilidades que suelen complicar los casos de COVID-19 son la hipertensión, diabetes mellitus y la obesidad; sin embargo esta pandemia dejó en descubierto la pandemia subyacente en México en términos de estos otros padecimientos.²⁶

En estos temas, será muy difícil incidir sin la participación decidida de la población. Si bien, es posible tener injerencia en lo que tiene que ver con el acceso a agua limpia y alimentos saludables, los estilos de vida de las personas tienen un componente en el cual la participación ciudadana es in-

²⁴ Xuan Tran, Bach *et al.*, “Capacity of Local Authority and Community on Epidemic Response in Vietnam: Implication for COVID-19 Preparedness”, *Safety Science*, 130 (2020), disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ssci.2020.104867>.

²⁵ Olivé, *op. cit.*, capítulo 2.

²⁶ Gomez, Eduardo J., “Coca-Cola’s Political and Policy Influence in Mexico: Understanding the Role of Institutions, Interests and Divided Society”, *Health Policy and Planning*, 34.7 (2019), 520-528, disponible en: <https://doi.org/10.1093/heapol/czz063>; Rivera-Hernandez, Maricruz *et al.*, “Preventive Healthcare-Seeking Behavior among Poor Older Adults in Mexico: The Impact of Seguro Popular, 2000-2012”, *Salud Pública de México*, 61.1 (2019), 46-53, disponible en: <https://doi.org/10.21149/9185>.

eludible. Por tanto, es necesaria una formación científica básica, y especialmente en temas de salud, con el fin de que una sociedad democrática pueda decidir sobre las políticas públicas que deben adoptarse para enfrentar no solamente la pandemia que transcurre en estos momentos, sino aquellos problemas de salud que habremos de enfrentar en el futuro.

Para lograr involucrar a la ciudadanía en el cuidado de la propia salud, esta deberá tener acceso a información científica adecuada, en la cual científicos, comunicadores y divulgadores de la ciencia puedan proveer esa información; además de poder participar en el diálogo de las mejores formas de poder lograr los fines comunitarios de salud. Los médicos a menudo han recuperado la comunicación con el paciente como uno de los supuestos básicos de la ética médica, pues es necesario informar al paciente para que tome decisiones respecto a su propia salud de manera informada. El mismo imperativo ético debe prevalecer comunitariamente, en el cual antes de llegar a un médico la población tenga de forma accesible información científica y adecuada que le permita tomar decisiones autónomas sobre su estilo de vida y salud.

V. CONCLUSIONES

Los beneficios de tener una política de datos, ciencia e innovación abierta a nivel internacional son evidentes en el campo de la investigación científica y el tratamiento clínico para los pacientes con COVID-19. Al parecer estos beneficios y la apertura que han tenido todos los agentes de la cadena científica, y por otro lado, de la producción de medicamentos y vacunas hasta este momento, podrían señalar que este camino de la ciencia que había sido dejado de lado en los últimos 50 años, podría estar de vuelta ya no sólo para atender la pandemia que tenemos ante nosotros, sino como una forma de hacer ciencia y desarrollar tecnología en beneficio de la sociedad. Está por verse el desenlace que tendrá el desarrollo de las nuevas vacunas contra el virus y las disputas que tendremos por la propiedad intelectual y las patentes en torno a ellas.

Respecto a la sociedad en general, los ciudadanos tienen también mucho que ganar de una política de datos, ciencia e innovación libre y abierta. Sin embargo, tenemos requisitos para que puedan ser aprovechados de forma generalizada y estos tendrán que ver con una formación básica en ciencia, con énfasis en los temas de salud, así como un cambio en el rol del científico para asumir como propia la labor de divulgación y comunicación de la ciencia, que puede ser acompañada por comunicadores y periodistas

profesionales especializados en ciencia, así como gestores de la tecnología que puedan facilitar el diálogo respecto a la tecnología necesaria en una comunidad para enfrentar distintos retos. Con acceso a la información será posible la participación democrática en la decisión de políticas públicas que fortalezcan los sistemas de salud, las tecnologías que estos adopten, así como los estilos de vida saludables que deban fomentarse en una comunidad.