

Los únicos beneficiarios del uso de estas herramientas, además, ya no somos sólo nosotros, sino que toda esa información pasa a ser de dominio público y para uso y beneficio de estas redes. Una información que es muy valiosa para muchas compañías que buscan nuestras tendencias y necesidades sociales para convertirlas en bienes o servicios.

La industria farmacéutica no podía faltar a esta realidad y utiliza las redes para poner en el mercado productos cosméticos, complementos alimenticios o medicamentos. La puesta en el mercado de los medicamentos ya no sólo es parte del colectivo especializado en salud, ahora la información que todos los usuarios comparten es esencial para definir estas estrategias de mercado.

Además de encontrar tendencias, una de las principales utilidades que puede presentar el uso de las redes sociales sería acortar el largo y arduo proceso de los promotores de ensayos clínicos de reclutar pacientes, reduciendo el tiempo invertido frente a los métodos tradicionales, que suelen ser la promoción de anuncios tipo *flyers*, contacto con médicos, presencia en congresos, radio, televisión o búsqueda en centros hospitalarios...

Tanto es así que se ha creado un grupo de trabajo en Facebook especializado en la materia para reclutar a potenciales pacientes que, por su temática a la hora de publicar en las redes, por sus pautas de comportamiento o por su pertenencia a grupos específicos, pudieran ser de interés directo para ser incluidos en un ensayo clínico¹.

El pasado 7 de septiembre de 2017, en Nueva York, Facebook celebró un primer encuentro con compañías farmacéuticas para ver cómo podría esta plataforma proporcionar la información vertida por los usuarios en la red para facilitar los procesos de reclutamiento en ensayos clínicos, teniendo en cuenta, por ejemplo, la frecuencia de insomnio para algunos usuarios, o la demografía y las tendencias de los grupos sociales².

Lógicamente, ya han surgido opiniones a favor y en contra del uso de las redes sociales para el reclutamiento de pacientes en ensayos clínicos.

Éstas son algunas de las razones por las cuales los promotores podrían verse interesados en utilizar las redes sociales como herramientas para reclutar pacientes:

- **Un mejor entendimiento de las necesidades concretas de la sociedad** mediante la identificación de corrientes y grupos de pacientes, viendo los grupos a los que siguen, las comunidades que se crean o identificando los principales temas de interés. Esto permite observar cómo se crean sinergias de cooperación entre estos grupos para afrontar una determinada enfermedad.
- **La posibilidad de conectar directamente con el paciente.** Conociendo el ámbito social en el que se mueve el paciente, es más fácil llegar hasta él para que entienda la importancia de participar en el ensayo clínico.
- **La búsqueda del grupo de ensayo con mayor precisión.** La información que nos arrojan las redes sociales nos per-



©wls0ft/123rf

La información que nos arrojan las redes sociales nos permite filtrar de forma más exacta e inmediata los grupos poblacionales por sexo, edad, localización geográfica, formación o comportamientos»

mite filtrar de forma más exacta e inmediata los grupos poblacionales por sexo, edad, localización geográfica, formación o comportamientos. Esta precisión acelera el proceso de reclutamiento frente a los métodos tradicionales. Sabemos, por ejemplo, que en Twitter e Instagram podemos buscar población mayoritariamente joven, y que en Facebook podemos encontrar una población más diversa de personas pertenecientes a varias generaciones.

- **La posibilidad de encontrar pacientes «comprometidos con la causa».** Uno de los principales temores que pueden tener los promotores es que el paciente pueda abandonar el estudio, lo que se traducirá en costes de tiempo e inversión adicionales. Al conocer las tendencias del paciente en la red social, es posible medir su «grado de implicación con la causa». Esto también puede medirse en plataformas como PatientsLikeMe®, donde los pacientes ponen en común su vivencia de la enfermedad y el seguimiento activo del proceso de tratamiento.
- **El ahorro en el proceso de reclutamiento.** Es evidente que el uso de esta herramienta específica nos evitaría la inversión adicional de tiempo y dinero en anuncios, participación en congresos o búsqueda activa de pacientes entre la comunidad médica.



©Christian Mueller/123rf

“**A pesar de que la Unión Europea actualmente está gestionando y aplicando políticas de transparencia, la información clínica del paciente debe permanecer siempre en el anonimato»**

- **La mejora del proceso de transparencia.** El uso de las redes sociales y grupos o comunidades mejora la comunicación en todos los aspectos que tengan que ver con el desarrollo de los ensayos clínicos, ya que toda la información compartida pasa a ser pública y de fácil acceso.
- **La facilidad de monitorizar la continuidad y los resultados *a posteriori*.** Todos los sujetos que han participado en el ensayo clínico podrían compartir sus vivencias una vez finalizado el programa, y éste podría seguirse de manera abierta mediante, por ejemplo, el uso de *#hashtags* o grupos de trabajo³.

Sin embargo, algunas de estas compañías se muestran reticentes a la hora de usar las redes sociales, ya que, con la misma facilidad con la que ellas pueden obtener datos, los potenciales pacientes podrían compartir en las redes otros aspectos no tan positivos del ensayo, como la información sobre los posibles efectos adversos de los medicamentos. Esta información, a veces expresada de forma incompleta o interpretada por grupos de población que no entienden el contexto o las razones, podría generar una situación de alarma social innecesaria².

Pero ¿cuáles son los posibles riesgos a los que podríamos enfrentarnos los propios usuarios? En España, la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos nos protege frente al

manejo de nuestra información privada, pero, cuando compartimos nuestra privacidad en una red pública de manera voluntaria, ¿quién o qué órgano garantizaría que los datos compartidos se van a manejar de acuerdo con el reglamento establecido?⁴

La Unión Europea dispone de la Directiva 2001/20/EC, cuyo objetivo es garantizar el respeto de los derechos humanos en la realización de ensayos clínicos y que éstos se lleven a cabo de acuerdo con las buenas prácticas clínicas. Todos los promotores de ensayos clínicos que deseen desarrollar su actividad en territorio europeo deben supeditar-se a esta Directiva y garantizar «la protección de los pacientes que formen parte del ensayo», desde la confidencialidad de los datos, pasando por la justificación de los riesgos y beneficios del ensayo, hasta las razones que justifican por qué es necesario realizarlo. Con ello, cada paciente debe ser tratado de forma individualizada teniendo en cuenta sus capacidades para comprender cómo se está desarrollando el estudio⁵.

Es evidente que el uso de las redes sociales puede facilitar la transparencia, y al fin y al cabo la tendencia actual es ir encaminándonos al acceso libre de la información, como el acceso a los protocolos o informes de ensayos. Aun así, a pesar de que la Unión Europea actualmente está gestionando y aplicando políticas de transparencia, la información clínica del paciente debe permanecer siempre en el anonimato⁶.

Es por ello que, pese a que el uso de redes sociales puede facilitar el acceso directo al paciente y a su privacidad, deben emplearse mecanismos que regulen y garanticen que, bajo ningún concepto, se están vulnerando sus derechos fundamentales⁷. ●

Bibliografía

1. Stempel D. Using Facebook for Clinical Trial Recruitment. mdconnectinc. [Online] MD Connect, 22 de septiembre de 2016. [Última consulta: 25 de febrero de 2018.] Disponible en: <https://www.mdconnectinc.com/medical-marketing-insights/facebook-clinical-trial-recruitment>.
2. Farr C. Facebook held a special breakfast for drug marketers about recruiting people for clinical trials. New York: CNBC, 2017. Disponible en: <https://www.cnbc.com/2017/09/07/facebook-held-a-breakfast-to-promote-clinical-trials-strategy.html>.
3. Petersen R. 7 big benefits to social media clinical trial recruitment. Disponible en: <http://barnraisersllc.com/2017/10/social-media-clinical-trial-recruitment-benefits/>.
4. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 15/1999. Madrid: BOE, 1999. Núm. 298.
5. Directiva 2001/20/EC. The European Parliament and the council of the. Bruselas: Off J European Communities, 2001.
6. POLICY/0070. Agency European Medicines. London: EMA/240810/2013; 2 de octubre de 2014.
7. Krleža-Jerić K, Chan AW, et al. The Ottawa Statement, Part one: principles for international registration of protocol information and results from human trials of health-related interventions. Ottawa (Canadá): Canadian Institutes of Health Research, 2004.