

# EL PACIENTE ACTIVO. DE LA FANTASÍA A LA REALIDAD

## THE ACTIVE PATIENT. FROM FANTASY TO REALITY

Manuel Díaz-Rubio García<sup>1</sup>

1. Académico de Número de la Real Academia Nacional de Medicina de España - Medicina Interna.

### Palabras clave:

Paciente;  
Investigación;  
Autoexperimentación.

### Keywords:

Patient;  
Investigation;  
Self-experimentation.

### Resumen

Desde principios del siglo XXI, el modelo de relación médico-paciente ha sufrido una transformación radical. Lo que comenzó en 2001 como una capacidad incipiente del paciente para comparar y elegir, ha evolucionado hacia un empoderamiento real impulsado por el acceso masivo a la información e internet. El autor clasifica este nuevo perfil en cinco categorías, destacando al *paciente conectado*, un consumidor de algoritmos y tecnología que ya no se conforma con ser un sujeto pasivo, sino que aspira a "*saber más que el médico*". Se identifican tres movimientos principales que lideran esta tendencia: el *biohacking* busca democratizar la ciencia y optimizar el cuerpo humano como un "laboratorio". Incluye desde dietas extremas hasta prácticas peligrosas como la edición genética casera (*CRISPR*) o los implantes tecnológicos (*Grinders*). El *Movimiento 'N-of-1'* está integrado por pacientes con enfermedades raras o crónicas que, ante la lentitud de la medicina convencional, realizan ensayos en sí mismos. Plataformas, entre otras, como *PatientsLikeMe* o *Patient-Led Research Collaborative* han demostrado su éxito, logrando invalidar tratamientos (como el litio para la ELA), proponer la fluvoxamina en el COVID persistente o innovar en dispositivos médicos. El *paciente empoderado* representa un perfil culto y exigente que autogestiona su salud, siendo su riesgo principal el conflicto con el médico y la alteración de dosis sin supervisión. La irrupción de la inteligencia artificial (IA) y los gemelos digitales ha acelerado esta autonomía, permitiendo predicciones de salud complejas. Ello genera una presión sin precedentes sobre los médicos a la vez que plantea dilemas éticos profundos: ¿quién es responsable si un autoexperimento guiado por IA falla? Aunque existen riesgos graves —como toxicidad por nootrópicos, sepsis o mutaciones no deseadas—, el artículo concluye que la *ciencia ciudadana* es un movimiento imparable. La medicina tradicional, a menudo percibida como jerárquica y lenta, debe aprender a colaborar con estas comunidades conectadas, integrando sus datos bajo marcos éticos de transparencia y supervisión, pasando del "*qué podemos hacer*" al "*qué debemos hacer*".

### Abstract

Since the beginning of the 21st century, the doctor-patient relationship model has undergone a radical transformation. What began in 2001 as an incipient ability for patients to compare and choose has evolved into true empowerment driven by massive access to information and the internet. The author classifies this new profile into five categories, highlighting the *connected patient*: a consumer of algorithms and technology who is no longer content with being a passive subject but instead aspires to "*know more than the doctor*." Three main movements leading this trend are identified: *biohacking* seeks to democratize science and optimize the human body as a "laboratory." It includes everything from extreme diets to dangerous practices such as at-home gene editing (*CRISPR*) or technological implants (*Grinders*). The *'N-of-1' Movement* is composed of patients with rare or chronic diseases who, faced with the slowness of conventional medicine, conduct trials on themselves. Platforms, among others, like *PatientsLikeMe* or *Patient-Led Research Collaborative* have demonstrated success, managing to invalidate treatments (such as lithium for ALS), proposing fluvoxamine in long COVID or innovate in medical hardware. The *empowered patient* represents a cultured and demanding profile that self-manages their health, with the main risk being conflict with their physician and unauthorized dose adjustments. The emergence of artificial intelligence (AI) and digital twins has accelerated this autonomy, allowing for complex health predictions. However, this creates unprecedented pressure on healthcare professionals while raising profound ethical dilemmas: who is responsible if an AI-guided self-experiment fails? Although serious risks exist—such as nootropic toxicity, sepsis, or unintended mutations—the article concludes that citizen science is an unstoppable movement. Traditional medicine, often perceived as hierarchical and slow, must learn to collaborate with these connected communities by integrating their data under ethical frameworks of transparency and oversight, moving from "*what we can do*" to "*what we should do*".

### Autor para la correspondencia

Manuel Díaz-Rubio García  
Real Academia Nacional de Medicina de España  
C/ Arrieta, 12 · 28013 Madrid  
Tlf.: +34 91 159 47 34 | E-Mail: manuediazrubio@gmail.com

## INTRODUCCIÓN

En el año 2001, durante una conferencia en la Real Academia Nacional de Medicina de España (1), señalé cómo los pacientes estaban adquiriendo capacidades progresivas para comparar, elegir y exigir. Como consecuencia directa de ello, advertí que el nuevo médico debía adquirir y renovar continuamente la capacidad y la decisión para enfrentarse a nuevos retos y problemas; pasaba así de una situación en la que él mismo ejercía el control absoluto a otra en la que se encontraba controlado por otras instancias, incluidos los propios pacientes.

Con la irrupción de internet y la presentación en el año 2000 del primer portal temático, *Canal Salud* —el cual facilitaba el acceso directo a páginas de salud—, ya se anunciaba y destacaba un propósito latente en los pacientes: “*Saber más que el propio médico*”. Junto a este fenómeno, la *Ley de autonomía del paciente*, promulgada en el año 2002, estableció que el paciente es el dueño de su propia salud, lo que originó profundos e importantes cambios en la ética médica”.

Años después, en la publicación *El paciente en la medicina actual* (2), llamamos la atención sobre la creciente autonomía a la que estaba llegando el enfermo al amparo del desarrollo de la informática y del acceso ilimitado a todo tipo de información. En aquel momento, diferenciamos al buen del mal paciente y los clasificamos en diversos tipos dependiendo de su actitud ante la enfermedad y ante la figura del médico:

1. *El paciente lúcido o inteligente*: aquel capaz de conciliar los avances tecnológicos a su disposición con la necesidad de no perder, en modo alguno, el contacto estrecho con su médico.
2. *El paciente competente o experto*: el que sabe tanto sobre su patología que incluso cree saber más de ella que el propio profesional médico.
3. *El paciente sensible o emocional*: aquel en quien predomina el impacto negativo de la enfermedad, lo cual condiciona su aceptación y le lleva a negarse, de forma inconsciente, a colaborar.
4. *El paciente descontento o rebelde*: a quien todo le parece mal, aunque suele terminar cumpliendo el tratamiento acordado a regañadientes.

\* Periódico El País, martes 25 de abril de 2000.

\*\* Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 15/11/2002. Con sus actualizaciones en 2011, 2015, 2021 y 2023.

5. *El paciente conectado o informatizado*: aquel que incorpora de forma natural los avances tecnológicos. Es una persona responsable, pero en ocasiones desmesurada.

Este último perfil, el *paciente conectado*, vive dependiente del ordenador y es un consumidor absoluto del uso de algoritmos en medicina, de los servicios médicos automatizados y de la consulta telemática. Asimismo, hace un uso intensivo del registro digital de sus parámetros biológicos, de dispositivos informatizados, programas específicos para enfermedades, sensores móviles, prótesis y otros artilugios inteligentes, así como de tatuajes digitales, redes sociales, aplicaciones móviles y la filosofía *biohacker*.

En estas condiciones nace el empoderamiento de los pacientes, quienes cobran una notable autonomía en la toma de decisiones y logran ejercer el control sobre sus vidas gracias al libre acceso a la información, la participación inclusiva, la corresponsabilidad y el desarrollo de nuevas capacidades. Partiendo de este escenario, no es de extrañar que hayan surgido movimientos colectivos dirigidos a intentar resolver aquellos problemas que la medicina convencional no soluciona a la velocidad que la urgencia de sus vidas reclama.

## ¿PUEDE INVESTIGAR O AUTOEXPERIMENTAR UN PACIENTE?

A lo largo de la historia, los médicos más osados han sido capaces de realizar autoexperimentos en sus propios cuerpos; una práctica que, en más de una ocasión, les costó la vida (3). Ahora, ante la avalancha de nuevos avances, foros de apoyo y motores de búsqueda, surge la gran pregunta: ¿puede investigar o autoexperimentar un paciente? Si un médico lo hace, ¿por qué no habría de hacerlo un paciente? Es justamente en este punto donde se produce una auténtica parálisis ética. En principio, nadie quiere entrar de lleno en este debate, prefiriendo permanecer en un espacio conservador para no conmovir determinados cimientos éticos bien asentados.

Sin embargo, desde el año 2020, con motivo de la pandemia de COVID-19, los pacientes comenzaron a autoexperimentar de forma manifiesta (4,5). Quizás los pioneros fueron aquellos ya asociados a la plataforma *PatientsLikeMe* (6) —creada originalmente en el año 2006—, pero la realidad actual es que ya nadie duda de que los enfermos realizan sus propios autoexperimentos, por muy elementales que estos sean.

A raíz de la pandemia surgieron grupos muy activos, como la *Patient-Led Research Collaborative*, relacionados con el COVID persistente. Esta plataforma se convirtió rápidamente en una de las de mayor rigor científico y reconocimiento por parte de la comunidad médica gracias a la solidez de los datos que aportaban (5,7,8,9). De hecho, este grupo publicó sus estudios sobre el

COVID persistente antes que muchos científicos académicos, basándose únicamente en los datos recolectados y analizados por ellos mismos.

De ahí que la pregunta cobre más fuerza que nunca: ¿están investigando y autoexperimentando los pacientes? ¿Existe realmente la autoexperimentación por parte de estos? Aunque cueste creerlo, la respuesta es rotundamente afirmativa.

Un caso reciente que ha hecho resurgir este debate con fuerza es el de la investigadora Beata Halassy (10), publicado en la prestigiosa revista *Vaccines* (Basel) en 2024. Diagnosticada de cáncer de mama y tras fracasar con el tratamiento quimioterápico convencional, decidió iniciar un tratamiento experimental con un tipo de virus que ella misma, en calidad de viróloga de la Universidad de Zagreb, había cultivado en su laboratorio. El autoexperimento consistió en la inyección intratumoral de una cepa del virus del sarampión y otra del virus de la estomatitis vesicular previamente preparadas. El resultado fue exitoso: en pocos meses el tumor redujo su tamaño, dejó de afectar a la piel y finalmente pudo ser extirpado quirúrgicamente. Tres años después, la paciente se encuentra libre de recurrencia.

Que hay pacientes recurriendo a la autoexperimentación es un hecho incontrovertible y en constante crecimiento, impulsado por la facilidad en el acceso a la información y el uso de la tecnología de consumo (4,11,12). Tres grandes áreas, con características muy definidas, destacan en esta tendencia y representan las tres caras de la autoexperimentación moderna:

### 1. El Movimiento Biohacker

El movimiento *Biohacker* (5,13) tiene como principio fundamental la democratización de la ciencia y la optimización personal; sus miembros llegan a considerar sus propios cuerpos como un laboratorio para alcanzar el máximo rendimiento físico y cognitivo. Sin embargo, a menudo parecen ignorar que la variabilidad genética individual implica que lo que funciona en un organismo puede resultar perjudicial en otro.

Realizan todo tipo de experimentos —algunos sumamente absurdos—, llegando a someterse a pruebas extremas como ayunos intermitentes muy prolongados, dietas cetogénicas estrictas, regímenes de sueño específicos y el uso de suplementos nootrópicos de lo más diversos (como estimulantes de la memoria o potenciadores cognitivos). Asimismo, recurren a dispositivos de última generación, como anillos inteligentes, relojes, parches de glucosa, gafas inteligentes, etc., con el objetivo de monitorizar cómo reacciona su cuerpo bajo determinadas condiciones.

No obstante, también llevan a cabo autoexperimentos cargados de peligro. El CRISPR casero, por ejemplo, se sitúa en un extremo sumamente arriesgado. El biofísico y excientífico de la NASA,

Josiah Zayner (14), realizó en 2017 durante una conferencia un autoexperimento consistente en inyectarse CRISPR en vivo para aumentar su masa muscular mediante la inhibición de la miostatina, aunque no obtuvo éxito alguno. Se trata de una tecnología muy seria que no debería estar fuera de entornos controlados; sin embargo, su aparente simplicidad de manejo ha facilitado que personas ajenas a la ciencia realicen experimentos por su cuenta. Existen empresas como *The Odin* que venden kits para principiantes con supuestos fines educativos. Utilizar estos equipos entraña grandes peligros y suscita severas críticas, a pesar de que en muchos países impera un vacío legal respecto a su compra y utilización.

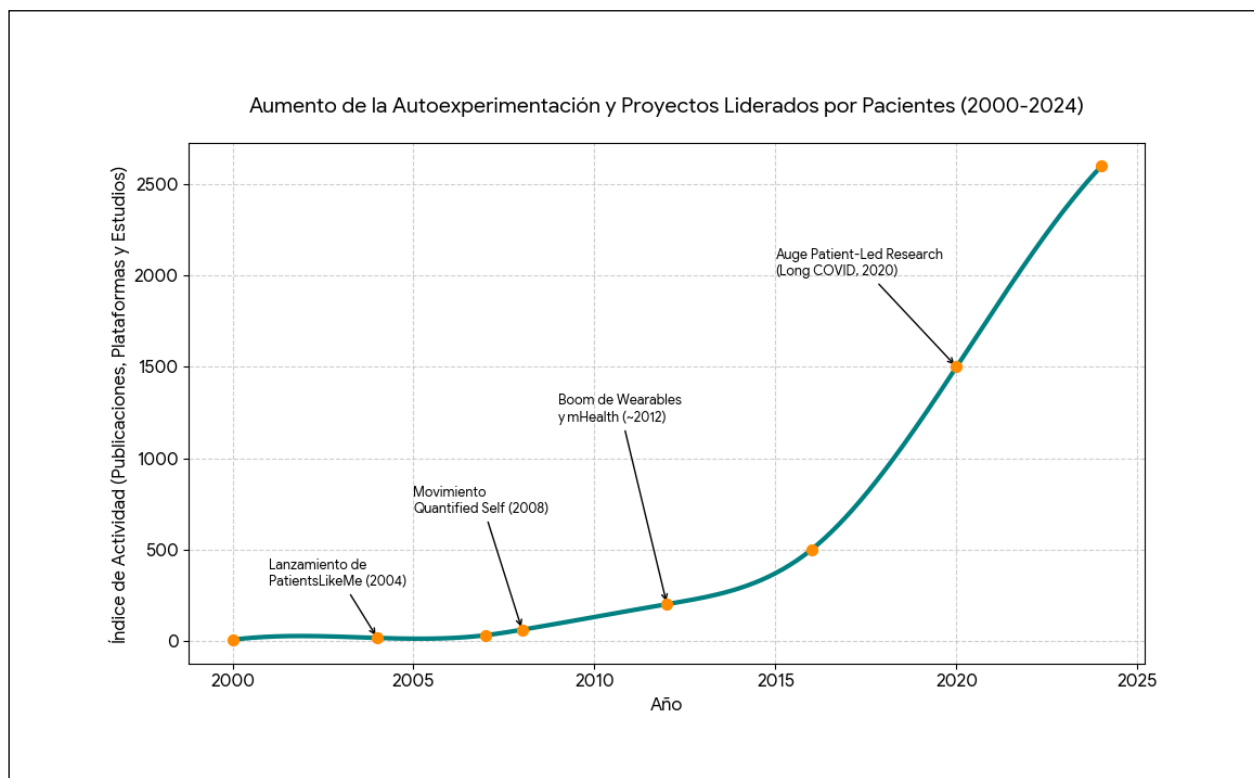
Una vertiente aún más radical dentro del *biohacking* la representan los *Grinders*, vinculados al "biohacking de garaje" o *DIY bio* (15), quienes se consideran una rama del transhumanismo. Su objetivo es la mejora del cuerpo humano mediante la tecnología «hazlo tú mismo» (*do-it-yourself biology*), concibiendo el cuerpo como un software modificable. Utilizan implantes de todo tipo, como sensores magnéticos en las yemas de los dedos, luces LED bajo la piel o sistemas modificados de monitoreo de glucosa. En su mentalidad, no están dispuestos a esperar a que las instituciones médicas autoricen lo que ellos consideran mejoras sustanciales para el ser humano.

En España, este movimiento es bastante activo en la búsqueda de la mejora del rendimiento físico y mental. Existen incluso perfiles muy llamativos que se han implantado antenas en el cráneo para "oír" los colores o "sentir" terremotos. De hecho, este mes se celebrará en Barcelona el *Apex Master Expos – Global Biohacking, Biotech, Beauty & Human Optimization Series*. En nuestro país, la manipulación genética o los implantes quirúrgicos de este tipo se mueven en un limbo legal o, por el contrario, están estrictamente regulados por la *Ley de Investigación Biomédica* de 2007\*\*.

### 2. El Paciente 'N-de-1'

El segundo grupo de pacientes investigadores y autoexperimentadores conforma lo que se denomina el paciente 'N-de-1' (16,17,18). Este movimiento está integrado fundamentalmente por personas con enfermedades crónicas o raras para las que la medicina tradicional no ofrece soluciones. En estas comunidades destacan plataformas como *PatientsLikeMe*, donde los usuarios comparten dosis y efectos de fármacos fuera de indicación (*off-label*).

\*\*\* Ley 14/2007, de 3 de julio de 2007. BOE núm. 159, de 04/7/2007. Regula la investigación en salud humana, garantiza la dignidad, identidad y derechos de las personas. Abarca procedimientos invasivos, muestras biológicas, biobancos y análisis genéticos, estableciendo la necesidad de consentimiento informado y aprobación ética. Quedan excluidos los ensayos clínicos de medicamentos. Existe una actualización en la Ley 17/2022.



Fuente: Gráfico generado por IA (Gemini) basado en los datos de tendencia histórica y científica sobre la investigación liderada por pacientes y la autoexperimentación (estudios N-de-1) desde el año 2000 hasta la actualidad.

En el caso de los ensayos 'N-de-1', se trata de autoexperimentos diseñados para un único paciente, alternando periodos con tratamiento y otros sin él para evaluar qué funciona específicamente en su organismo. La motivación principal es la necesidad imperiosa de encontrar una solución que la medicina convencional no aporta. Por ello, los riesgos de sesgo son enormes: el primero es el efecto placebo y, el segundo, una marcada tendencia a magnificar las mejoras ignorando o minimizando los efectos secundarios.

A pesar de esto, este grupo crece exponencialmente y ya cuenta con logros reconocidos. El mayor de ellos es el éxito de *PatientsLikeMe*, la plataforma más conocida con más de 850.000 miembros, que maneja más de 43 millones de datos recopilados sobre síntomas y tratamientos en tiempo real. Aunque alberga comunidades para más de 2.900 enfermedades, destacan por su volumen patologías como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la esclerosis múltiple, la depresión o la fibromialgia. Al funcionar bajo un modelo colaborativo, estos datos —siempre anónimos y confidenciales— ayudan a impulsar la investigación farmacéutica y permiten comprender el funcionamiento de los tratamientos al margen de los ensayos clínicos tradicionales.

Más allá de esta plataforma, existen gigantes globales como *StuffThatWorks*, *MyHealthTeams*, *Inspire*, *Patient-LedResearch Collaborative* o *HealthUnlocked*, que acumulan en su conjunto más de 10,5 millones de usuarios. En el ámbito hispanohablante han surgido iniciativas de entidad como *Conectando*

*Pacientes, Somos Pacientes* o *FFPaciente*, la mayoría de ellas aún en sus etapas iniciales. En paralelo, triunfan aplicaciones con objetivos específicos como *mySugr* para diabéticos (con 4 millones de usuarios), *Migraine Buddy* para migrañosos (con más de 3 millones) o *Crohnology* para paciente con enfermedad inflamatoria crónica.

### 3. El Paciente Empoderado

El tercer grupo lo representa el denominado *paciente empoderado*. Como apuntamos en su momento (2), "Las personas y/o grupos organizados cobran autonomía en la toma de decisiones y logran ejercer control sobre sus vidas basados en el libre acceso a la información, la participación inclusiva, la responsabilidad y el desarrollo de capacidades".

Este tipo de paciente es más culto, reclama información y educación, comprende su enfermedad, solicita atención especializada, demanda terapias ajustadas a su perfil individual y es capaz de autogestionar su patología. Exige activamente innovaciones diagnósticas y terapéuticas, mayor investigación y reivindica una adecuada atención social. Quizás Hannah Davis (7,19,20), con sus aportaciones al COVID persistente, es el máximo exponente del paciente empoderado.

No obstante, esta actitud también entraña riesgos: la reclamación continua de derechos y servicios sin calibrar la sostenibilidad futura, el aumento

del estrés en el propio paciente, interpretaciones erróneas de la literatura científica, el retraso en las revisiones médicas programadas, la asunción de responsabilidades innecesarias, el desánimo por exceso de información y, por supuesto, la posibilidad de conflicto con el médico de referencia. Uno de los problemas más graves es que el paciente empoderado decida ajustar o cambiar las dosis de su medicación basándose en los estudios científicos que lee, la mayoría de las veces sin consultar previamente al médico, lo que deteriora gravemente la relación clínica debido al sesgo de los datos transmitidos.

### **Experimentos: casos de éxito**

A pesar de los riesgos, el cambio de paradigma es profundo: el paciente ha pasado de ser un sujeto puramente pasivo a considerarse un investigador activo. La autoexperimentación ya no es un acto solitario e individualista, sino un movimiento impulsado por comunidades conectadas que resulta casi imposible de detener. Los pacientes ya no solo buscan curarse, sino generar datos irrefutables para demostrar a la ciencia oficial qué funciona y qué no. Para estas comunidades, la medicina tradicional es lenta, jerárquica y se rige por la máxima de "el paciente espera", mientras que la denominada Ciencia Ciudadana en Salud (21) es rápida, colaborativa y bajo la premisa de "el paciente ejecuta".

Entre los éxitos reales que respaldan este auge histórico, cabe destacar:

- *El trasplante de microbiota pionero (1989)*: Publicado en *Lancet* (22) por el médico Justin D. Bennet, quien se practicó a sí mismo un trasplante de microbiota para tratar la colitis ulcerosa que padecía, logrando quedar completamente asintomático durante al menos los seis meses posteriores.
- *El caso del litio en la ELA (2008)*: Un pequeño estudio (23) sugirió que el carbonato de litio podía frenar la esclerosis lateral amiotrófica. Ante la lentitud de los canales de validación científica, cientos de pacientes de *Patients-LikeMe* comenzaron a consumir litio por su cuenta y a registrar meticulosamente sus datos en tiempo real. En menos de un año, la comunidad demostró de forma sólida que el fármaco no era efectivo, ahorrando años de falsas esperanzas.
- *David Fajgenbaum y la enfermedad de Castleman (2012)*: Este estudiante de medicina (y posterior médico), tras el fracaso de todos los tratamientos convencionales, solicitó que se le extrajera un ganglio y descubrió que la vía de señalización mTOR estaba fuera de control (24). Decidió probar en sí mismo el Sirolimus (un fármaco indicado para trasplantados renales), logrando una espectacular remisión de la enfermedad que se mantenía firme once años después. Este modelo de reutilización de

fármacos (*drug repurposing*) es hoy una estrategia clave en la investigación científica.

- *El hackeo de las bombas de insulina (OpenAPS) (2013-2014)*: Familias y pacientes, con su famoso lema "No estamos esperando", cansados de esperar el desarrollo comercial de un páncreas artificial hackearon sus bombas de insulina y monitores de glucosa para interconectarlos mediante un algoritmo de ajuste automático. El éxito fue tal que obligó a la industria médica a acelerar sus propios desarrollos, demostrando que los pacientes pueden liderar la innovación tecnológica en hardware médico (25).
- *Tratamientos alternativos para la migraña (2015)*: En foros como *ClusterBusters*, los propios pacientes desarrollaron protocolos basados en microdosis de psilocibina y LSD para abortar las crisis de migraña (26). La efectividad fue tan contundente que universidades como Yale iniciaron estudios formales para validar científicamente el conocimiento que la comunidad ya había estandarizado de forma empírica.
- *Fluvoxamina y fatiga crónica en COVID persistente (2021)*: Liderado por la plataforma *Patient-Led Research Collaborative* y la artista Hannah E. Davis, se planteó el uso de la fluvoxamina (un antidepresivo e inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina) para la fatiga crónica. El reciente estudio *REVIVE-TOGETHER*, realizado sobre 399 pacientes por Gilmar Reis y la Universidad de McMaster (27), ha confirmado formalmente su efectividad al reducir la fatiga en un 99% de los casos en comparación con el placebo.

### **Riesgos potenciales de la investigación sin control**

Frente a estos indiscutibles éxitos, no deben ignorarse los graves peligros que entraña la experimentación por cuenta propia (11,28,29). La autoexperimentación sin control presenta riesgos muy elevados que ha sido sintetizados con precisión (4):

1. *Toxicidad por nootrópicos y péptidos*: El uso descontrolado de fármacos para mejorar la actividad cerebral (como donepezilo, modafinilo, memantina o metilfenidato) y de péptidos para el rendimiento físico (creatina monohidrato, malato de citrulina, beta-alanina, proteínas de suero, etc.) entraña severos peligros. La interacción de múltiples péptidos actuando simultáneamente sobre los neurotransmisores o el metabolismo cerebral nunca ha sido estudiada formalmente, y puede provocar insuficiencia renal, daño hepático severo o desequilibrios hormonales permanentes.
2. *Edición genética casera*: El uso de kits de CRISPR comprados por internet sin supervisión profesional es un riesgo biológico.

gico extremo, ya que puede desencadenar respuestas inmunológicas letales o mutaciones genéticas no deseadas que deriven, con los años, en cáncer u otras patologías graves.

3. *Cibercondria por sensores de glucosa*: El uso de monitores continuos de glucosa por parte de personas no diabéticas fomenta la obsesión digital. El riesgo principal es que interpreten variaciones glucémicas fisiológicas normales como patologías, induciendo cambios dietéticos drásticos que acaban provocando desnutrición o trastornos de la conducta alimentaria (TCA).
4. *Sepsis por implantes*: La inserción subcutánea de chips y sensores caseros fuera de entornos quirúrgicos estériles conlleva un riesgo extremadamente alto de infecciones y sepsis.

Por estas razones, la comunidad médica observa con mucha cautela la autoinvestigación por pacientes. Aunque impera el respeto a la autonomía del paciente, la seguridad clínica sigue siendo la principal preocupación. Asimismo, se cuestiona la validez científica de los estudios de un solo individuo (*'N-de-1'*) debido al inevitable sesgo del propio observador.

Por su parte, la industria farmacéutica muestra recelo, aunque recientemente ha comenzado a colaborar —con extrema precaución— integrando datos de la vida real (*Real World Data*) cedidos por los propios pacientes, siempre dentro de un marco legal controlado y nunca procedentes de la autoexperimentación libre. No obstante, genera incomodidad el uso o mal uso que los *hackers* de la salud puedan hacer de fármacos cuyas patentes ya han expirado.

### La Inteligencia Artificial como "médico de bolsillo"

La disponibilidad y el uso masivo de la Inteligencia Artificial (IA) está acelerando una nueva ola de autoexperimentación. El paciente bien informado acude a la IA para consultar cualquier duda cotidiana y, con mayor frecuencia, cuestiones de salud. Al disponer de un algoritmo y de sus propios datos biométricos, el usuario puede obtener informes sorprendentes. El verdadero problema radica en la interpretación de los mismos.

Cada vez es más común que los pacientes acudan a la consulta cargados con tal cantidad de datos, gráficas y prediagnósticos generados por IA que hacen inviable la atención del médico en el tiempo estipulado. Un claro ejemplo es la detección de arritmias mediante los registros de electrocardiograma de una sola derivación que incorporan los relojes inteligentes. Los cardiólogos sufren una enorme presión para analizar un volumen inasumible de datos que, en la mayoría de los casos, no se traduce en patologías reales (29). El médico está para tratar a personas y solucionar problemas de salud, no para auditar flujos abrumadores de datos digitales.

Esta concepción de la IA como un "médico de bolsillo" empuja al paciente a introducir los resultados de cualquier análisis clínico en el algoritmo para buscar un diagnóstico. Cuanto más rico en datos sea el análisis, más opciones patológicas sugerirá la máquina, lo que genera una gran ansiedad en el usuario, quien acude al médico buscando respuestas de forma urgente que el profesional no puede (ni debe) improvisar.

Al mismo tiempo, no son pocos los pacientes que, con estos datos en mano, autoexperimentan con dietas singulares o suplementos sugeridos directamente por la IA. Existen aplicaciones para medir incluso la velocidad de reacción y la memoria tras la toma de algo tan simple como el café matutino.

Todo esto nos aboca a un escenario donde el paciente, especialmente el de perfil sensible, se muestra sumamente predisposto a adoptar cualquier innovación tecnológica. Se ha señalado, con acierto, que estamos evolucionando desde una autoexperimentación de carácter preventivo hacia una de tipo predictivo. En estos casos vamos más lejos, pues el desarrollo de los gemelos digitales (con los que se pueden realizar las pruebas más variopintas) facilita cualquier autoexperimento, incluso de riesgo extremo.

A esto se suma la impresión 3D de medicamentos —que ya permite a algunos pacientes más aventureros fabricar su propia polipíldora personalizada— y las cabinas o estaciones diagnósticas autónomas (como los *CarePods* de *Forward Health*), que pondrán aún más datos de salud directamente en manos del usuario.

## Hitos de la autoexperimentación por pacientes

**2004-2007:** Inicio de redes sociales de salud y el famoso experimento colectivo de litio para la ELA.

**2012-2015:** Explosión de la salud móvil (*mHealth*) y literatura científica sobre "Ciencia Ciudadana en Salud".

**2020-Presente: Crisis Sanitarias (COVID-19):** La pandemia, y especialmente el fenómeno del "COVID Persistente" catalizó la creación de grupos de investigación profesionales gestionados íntegramente por pacientes. Reconocimiento de la investigación liderada por pacientes por revistas como *Nature* y *The BMJ*

Ante este panorama de "datos y más datos", el choque en la consulta suele ser inevitable. El paciente, pertrechado con la información de la IA, puede llegar a enfrentarse al médico acusándolo de estar desactualizado. La erosión de la relación médico-paciente es manifiesta, fundamentada en la mutación del histórico "paciente obediente" hacia un "paciente experto" y sumamente exigente, como hemos señalado en otro lugar (2).

### Aspectos éticos y conclusiones

La participación activa de los pacientes en la investigación y su empoderamiento es un foco de constante debate y controversia (13,28,30). Uno de los mayores desafíos éticos que plantea esta práctica radica en la atribución de responsabilidades. La gran pregunta es: si un individuo realiza un autoexperimento basándose en las recomendaciones de una IA (por ejemplo, modificando la dosis de un fármaco según sus registros de sueño y ritmo cardíaco) y el resultado es adverso, ¿quién es el responsable? ¿El paciente que ejecutó la acción o el desarrollador del algoritmo que la sugirió?

Analizar en profundidad los principios éticos aplicables requeriría una monografía independiente que excede los límites de este artículo. Sin embargo, es indudable que la autoexperimentación es uno de los temas más candentes de la bioética contemporánea. Mientras los médicos y científicos están estrictamente regulados por Comités de Ética, no existe ningún tipo de control o regulación para los individuos que realizan estos estudios por su cuenta, amparados en el derecho de autonomía sobre su propio cuerpo. Recientemente (31) se ha señalado la gran brecha regulatoria que existe entre Estados Unidos y Europa. Mientras la UE prohíbe la publicidad directa de medicamentos con receta al consumidor —asumiendo que los pacientes necesitan orientación médica en su sistema de salud público—, Estados Unidos adopta la postura opuesta. Bajo la guía de la FDA de 1997, las farmacéuticas estadounidenses pueden anunciarse directamente al público en televisión, medios impresos y digitales. Como resultado, en 2005 la industria gastaba cerca de 30.000 millones de dólares anuales en publicidad, superando en ocasiones su inversión en investigación y desarrollo. Sin duda hechos como este inciden en las prácticas de empoderamiento, investigación y autoexperimentación por parte de los pacientes.

Los cuatro pilares de la bioética tradicional —autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia— se ven directamente cuestionados por esta y otras muchas prácticas. Poner trabas a lo que, en última instancia, constituye una decisión de índole personal es sumamente complejo. No obstante, plataformas serias como *Patients-LikeMe* o *Patient-Led Research Collaborative* intentan establecer salvaguardas éticas a través de estrictos descargos de responsabilidad, la intervención de moderadores cualificados y sistemas de reputación interna.

Expertos en bioética proponen que cualquier

autoexperimento debería someterse a un protocolo mínimo para ser considerado éticamente aceptable, bajo los principios de *transparencia* (publicar tanto éxitos como fracasos), *supervisión* (involucrar al menos a un profesional médico para monitorizar las constantes vitales) y *consentimiento informado colectivo*, si procede. A pesar de esto, muchos pacientes se rebelan ante cualquier intento de control ético institucional, argumentando situaciones extremas como las de enfermos terminales que deciden de forma desesperada probar un fármaco investigado por ellos mismos. Para ello, se amparan en el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*\*\*\*\*, que reconoce el derecho de toda persona a beneficiarse del progreso científico.

Aun así, existe un consenso generalizado de que es imprescindible poner límites en situaciones de extrema vulnerabilidad o ante riesgos biológicos desproporcionados, como la edición genética casera con CRISPR. El vacío legal que existe en muchos países representa un peligro de primer orden. Por esta razón, algunos Estados ya han tomado medidas: Alemania impone severas multas e incluso penas de cárcel por realizar experimentos genéticos fuera de laboratorios autorizados, y la FDA en Estados Unidos advierte de forma explícita que la comercialización de kits de terapia génica casera es ilegal. En un artículo reciente publicado en el *Journal of Medical Ethics* (14) se propone un algoritmo para ayudar a los editores de revistas científicas a decidir si deben publicar estudios derivados de la autoexperimentación de pacientes, estableciendo la obligación ética de rechazar y denunciar los casos deshonestos. Ya en su obra clásica *Who Goes First? The Story of Self-Experimentation in Medicine*, Lawrence K. Altman (32) proponía que las revistas contaran con un modelo formal de aceptación para evaluar la necesidad, la validez científica y la competencia del investigador en este tipo de autoexperimentos. Un "algoritmo ético" que contemplara la necesidad del experimento, validez científica y por supuesto la competencia del investigador.

En definitiva, el debate está abierto y los expertos en bioética deben seguir profundizando en él. Nos encontramos ante una tendencia al alza de la autoinvestigación por parte de los pacientes, un fenómeno cualitativamente diferente de la automedicación tradicional. Esta experimentación se presenta cada vez más estructurada y madura cuando se canaliza a través de comunidades digitales serias que respetan rigurosamente ciertos principios éticos y metodológicos. La medicina y la ciencia oficial están comenzando a reconocer el inestimable valor de los datos generados directamente por los pacientes. Estas aportaciones, con sus lógicas limitaciones metodológicas, podrán

\*\*\*\* Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1966 (Resolución 2200A/XXI).

ser plenamente integradas en el ecosistema científico siempre que provengan de diseños transparentes, rigurosos y respetuosos con el consentimiento informado.

La colaboración científica con estas comunidades conectadas debe ser objeto de un análisis serio. La llamada Ciencia Ciudadana<sup>\*\*\*\*\*</sup> es un fenómeno imparables. Corresponde ahora exigir que quienes la practican cumplan con los mínimos principios éticos y científicos indispensables para su validación, abriendo la puerta a una colaboración real en proyectos de investigación sin renunciar jamás a las normas éticas imperantes. Siguiendo el pensamiento de Diego Gracia, el pragmático «*qué podemos hacer*» debe ser sustituido éticamente por el «*qué debemos hacer*», profundizando siempre en el método deliberativo (33) como la mejor herramienta del ser humano para alcanzar consensos firmes y razonables.

#### DECLARACIÓN DE TRANSPARENCIA

El autor/a de este artículo declara no tener ningún tipo de conflicto de intereses respecto a lo expuesto en el presente trabajo.

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Díaz-Rubio García M. Algunas consideraciones sobre el médico actual. *An Acad Nac Med.* 2001;118(2):319-330.
2. Díaz-Rubio García M. El paciente en la medicina actual. *An Acad Nac Med;* 2018;135(1):45-49.
3. Díaz-Rubio García M. Algunos hitos de la autoexperimentación en medicina. Real Academia Nacional de Medicina. Madrid, 2016.
4. Garza P. de la. Biohacking y medicina del estilo de vida, una alternativa para una vida saludable. *Gaceta Facultad de Medicina.* México. Publicaciones Continentales de Salud. 25 de enero 2025.
5. Ledford H. Biohacker gear up for genome editing. *Nature* 2015;524:398-399.
6. Reis G. Moreira Silva E.A.D.S., Medeiros Silva D.C. The Effect of Fluvoxamine and Metformin for Fatigue in Patients With Long COVID. *Ann Intern Med.* 2026; doi.10.7326/annals-25-03959.

\*\*\*\*\* En España existe diversos proyectos de Ciencia Ciudadana y entre otros el COVID-PHYM impulsado por el CSIC y la Fundación Ibercivis. Con el objetivo de identificar fármacos que permitan inhibir la replicación del SARS-CoV-2. Los voluntarios ceden al proyecto con el objetivo de crear un supercomputador, la capacidad de cálculo de sus ordenadores a través de la plataforma BOINC.

7. Davis H.E., McCorkell K., Vogel J.M., Topol E.J. Long COVID: mayor findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology,* 2023;21(3):133-146.
8. Fitzgerald M.L., Cohen A.K., Jaudon T.W. et al. A call from patient-researchers to advance research on long COVID. *Cell.* 2024;187(20):5490-5496.
9. Strand D.L., Holen M. Patient-led research and displacements of biomedical knowledge production, distribution, and consumption. *Health (London).* 2025;29(2):276-294.
10. Forčić D., Mršić K., Perić-Balja M. et al. An Unconventional Case Study of Neoadjuvant Oncolytic Virotherapy for Recurrent Breast Cancer. *Vaccines (Basel).* 2024;12(9):958-967.
11. Hanley B.P., Bains W., Churg G. Review of Scientific Self-Experimentation: Ethics History, Regulation, and Views Among Ethics Committees and Prominent Scientists. *Rejuvenation Res.* 2019;22(1):31-42.
12. Laubenbacher R, Mehrad B, Shmulevich I, Trayanova N. Digital twins in medicine. *Nat Comput Sci.* 2024;4(3):184-191.
13. Gruber K. Biohackers: A growing number of amateurs join the do-it-yourself molecular biology movement outside academic laboratories- *EMBO Rep.* 2019; doi: 10.15252/embr.201948397.
14. Mehlman M.J., Conlon R.A., Pearlman A. Governing nonconventional genetic experimentation. *J. Law Biosci.* 2023;10(1).doi 10.1093/jlb/lsad003.
15. Nair P. Straight talk with... Mac Cowell and Jason Bobe. *Nat.Med.* 2009;15(3):230-231.
16. Gabler N.B, Duan N., Vohra S., Kravitz R. N-of-1 Trials in the Medical Literature A Systematic Review. *Medical Care.* 2011;49(8):761-768.
17. Mirza R. D, Vohra S., Kravitz R., Guyatt G.H. N-of-1 Randomized Trials. En: *Principles and Practice of Clinical Trials.* Springer. 2022; pp 1279-1296.
18. Wang P., Leong Q.Y., Lau N.Y. et al. N-of-1 medicine. *Singapore Med J.* 2024;65(3):167-175.
19. Davis H.E., Assaf G.S., McCorkell L. et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *eClinicalMedicine.* 2021. Jul 15;38:101019. doi: [10.1016/j.eclinm.2021.101019](https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019)
20. Soares L., Davis H., Spier E., et al. Recommended long COVID outcome measures and their implications for clinical trial design, with a focus on post-exertional malaise. *eBioMedicine.* 2026;123:1-6. doi: 10.1016/j.ebiom.2025.106083.
21. Walls T.A., Coria A., Forkus S.R. Citizen Health Science: Foundations of a New Data Science Arena. *Int J Popul Data Sci.* 2019;26;4(1):1074-1086.
22. Bennet J.D., Brinkman M. Treatment of ulcerative colitis by implantation of normal colonic flora. *Lancet,* 1989;333:P164.
23. Fornai F., Longone P., Cafaro L. et al. Lithium delays progression of amyotrophic lateral sclerosis. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2008;105(6):2052-2057.
24. Fajgenbaum D.C., Langan R.A., Sada Japp A. et al. Identifying and targeting pathogenic PI3K/Akt/mTOR signaling in idiopathic multicentric Castleman disease. *J Clin Invest.* 2014;129(10):4451-4462.

25. Burnside, M.J., Lewis D.M., Crocket H.R. et al. Open-Source Automated Insulin Delivery in Type 1 Diabetes. *N Engl J Med.* 2022;387:869-881.
26. Schindler, E.A.D., Gottschalk, C.H., Weil, M.J., Shapiro, R.E., Wright, D.A., Sewell, R.A. Exploratory Controlled Study of the Migraine-Suppressing Effects of Psilocybin. *Neurotherapeutics*, 2021;18(4), 2664–2677.
27. Pugh J., Wilkinson D., Savulesco J. Self-censorship: should scientific journals decline to publish self-experimentation? *J.Med.Ethics.* 2025; 0:1–7. doi:10.1136/jme-2025-110730.
28. Prainsack B. The powers of participatory medicine. *PLoS Biol.* 2014 Apr 15;12(4):e1001837. doi: 10.1371/journal.pbio.1001837.
29. Vayena E, Tasioulas J. The ethics of participant-led biomedical research. *Nat Biotechnol.* 2013;31(9):786-7
30. Wyatt K.D., Poole L.R., Mullan A.F. Kopecky S.L, Heaton H.A. Clinical evaluation and diagnostic yield following evaluation of abnormal pulse detected using Apple Watch. *J Am Med Inform Assoc.* 2020;27(9):1359-1363.
31. Díaz-Rubio Elizaga B. Ethics and Regulation in Pharmaceutical Marketing: A comparative analysis of the European Union and the United States. Tesis fin de Carrera. IE University. Madrid, 2026.
32. Altman L.K. Who Goes First? The Story of Self-Experimentation in Medicine. University of California Press. 1987, 1998, 2023.
33. Gracia D. El animal deliberante. Teoría y práctica de la deliberación moral. Editorial Triacastela. Madrid. 2025.

---

**Si desea citar nuestro artículo:**

Díaz-Rubio García, M. El paciente activo. De la fantasía a la realidad. *An RANM.* 2026;143(02): 136–144. DOI: 10.32440/ar.2026.143.02.rev01

---