



natural  
womanhood  
KNOW YOUR BODY

¿Puede confiar en las aplicaciones de seguimiento de fertilidad con sus datos?

Rachel Wilkerson | 22 de febrero de 2020

El auge de “fem-tech” (tecnología femenina) y la multiplicación de aplicaciones de fertilidad ha ido acompañado de titulares cada vez más preocupantes sobre la precisión y privacidad de estas aplicaciones. Mientras Silicon Valley busca capitalizar la salud de la mujer, se estima que “fem-tech” podría convertirse en una industria de 50 mil millones de dólares para 2025. Actualmente, el mercado cuenta con más de 100 aplicaciones móviles de seguimiento de la fertilidad con más de **200 millones de descargas**.

Muchas mujeres han aceptado la conveniencia de realizar un seguimiento de la menstruación y la fertilidad en línea. De hecho, un estudio de mujeres en Brisbane, Australia, muestra que más del 70 por ciento de las mujeres que buscan tratamiento de fertilidad usan una aplicación de fertilidad. A pesar de su gran popularidad, las aplicaciones han sido criticadas por mostrar predicciones inexactas de las fechas de ovulación y por violaciones a la privacidad. Si bien las aplicaciones se comercializan para empoderar a las mujeres, la

realidad es que los responsables de desarrollar estas aplicaciones suelen estar más alineados por motivaciones financieras, oscureciendo sus intenciones con políticas de privacidad poco claras y algoritmos patentados.

### **¿Qué tan precisas son las aplicaciones de fertilidad?**

La precisión de las aplicaciones de fertilidad varía ampliamente. Si bien muchas aplicaciones hacen grandes promesas para ayudar a la fertilidad, rara vez se publican sus tasas de éxito reales. Nuestra organización (FACTS) facilitó una revisión de la efectividad de las aplicaciones de fertilidad en 2016, pero el panorama digital de las ofertas cambia continuamente. Si bien las aplicaciones no requieren la aprobación de la FDA para comercializarse legalmente como una herramienta para ayudar a las mujeres a quedar embarazadas, las afirmaciones que se realizan sobre anticonceptivos están estrictamente reguladas. Un estudio de Georgetown de 2015 descubrió que de 30 aplicaciones que predijeron una ventana fértil, 24 clasificaron erróneamente los días fértiles como infértiles. Este hallazgo significativo indica que la gran mayoría de las aplicaciones, aunque pueden afirmar que mejoran la comprensión de la fertilidad, es probable que no utilicen la ciencia más actualizada para que la mujer pueda estar al tanto de su fertilidad, no tienen una base científica sólida y, por lo tanto, no son confiables para prevención del embarazo.

Algunas aplicaciones simplemente registran la duración del ciclo de una mujer y sugieren una fecha de ovulación basada en un enfoque rudimentario, similar al calendario o Método del Ritmo, el cual es a menudo difamado. Estas aplicaciones funcionan con la creencia obsoleta de que todas las mujeres tienen un ciclo muy regular de 28 días y siempre ovulan el día catorce después de su período. Un estudio investigó una muestra de estas aplicaciones basadas en el calendario, y descubrió que solo tenían un 21% de probabilidad de predecir

correctamente el día de ovulación en cualquier ciclo de duración determinada.

Claramente, las aplicaciones que reúnen más historial recopilan información adicional además de la duración del ciclo, incorporando indicadores como la temperatura corporal basal (BBT), el moco cervical o incluso los niveles de la hormona luteinizante (LH) en sus cálculos. Las aplicaciones que usan este tipo de señales tan distintivas, de las cuales también se basen los Métodos Naturales de Reconocimiento de la Fertilidad (FABM, por sus siglas en inglés) muestran una alta precisión (es decir: el número de días fértiles que se prevea que ocurren es igual al número de días fértiles basados en la evidencia); sin embargo, los autores de ese estudio enfatizan que la mayoría de las aplicaciones no se basaron en un FABM en particular. Muchas de las aplicaciones más exitosas se centran en el seguimiento Sinto-Térmico, aunque solo unas pocas se esfuerzan en enseñar a los usuarios a usarlas correctamente. Fertility Friend y las aplicaciones afiliadas a los métodos de “Couple to Couple League” y de Creighton, se destacan como aplicaciones educativas y de gran precisión.

Además de los indicadores biológicos de fertilidad, muchas aplicaciones solicitan información adicional como estado de ánimo, antojos, dolor e información sobre la intimidad. Si bien estas medidas pueden ayudar a las mujeres y a sus médicos a diagnosticar problemas subyacentes, o a poder descubrir con bastante seguridad en que época ocurrió la concepción, el hecho de que se ofrezcan estas opciones en el app, no significa que los diseñadores de estas aplicaciones las hayan realizado con estos objetivos en mente. Algunas aplicaciones recopilan esta información con el objetivo de crear un gran conjunto de datos para extraer los patrones de menstruación y fertilidad. Sin embargo, las aplicaciones más siniestras son las que simplemente se hacen pasar por aplicaciones de salud que, en última instancia, tienen como objetivo recopilar datos confidenciales de la usuaria, los cuales son lucrativos

para vender. Un ejemplo de rastreo excesivo e invasivo, la aplicación “Glow” rastrea información muy íntima, tales como las posiciones sexuales, y reporta la información en tiempo real (en ese momento) a Facebook.

Muchas aplicaciones tienen un enfoque algorítmico para poder predecir las ventanas de fertilidad, en lugar adicionalmente recopilar los síntomas biológicos de dicha fertilidad. El problema con este enfoque es que la información recopilada por el algoritmo es propiedad de la empresa y, por lo tanto, no puede evaluarse a menos que la empresa lo ponga a disposición de un estudio independiente.

Muy pocas aplicaciones publican información sobre la efectividad de sus algoritmos. Un manojito de ellas (por ejemplo: Natural Cycles y Dot) tienen estudios que han sido revisados por su propio mercado, pero es posible que muchas otras simplemente se basen en promedios poco sofisticados. Algunas mujeres han informado que ni siquiera pueden registrar ciclos irregulares porque el algoritmo de la aplicación no los puede reconocer. Si bien los algoritmos a menudo son el resultado de una investigación sustancial, no sustituyen a la comprensión de los signos de fertilidad del cuerpo.

## **¿Cómo y por qué las aplicaciones de fertilidad comparten mis datos?**

Es fundamental, para comprender el debate en torno a la privacidad de las aplicaciones de fertilidad, el alto precio de compra que ofrece el mercado por datos de mujeres en edad reproductiva. Los datos que identifican a una sola mujer embarazada, equivalen [en el mundo de los promedios tan codiciado por la mercadotecnia] a conocer los datos de edad, sexo y ubicación de otros 200 usuarios. Cuanto más delicada sea la información, más lucrativa. Los especialistas en mercadotecnia también valoran los grupos de datos agregados, por ejemplo, la combinación de datos de una aplicación de fertilidad con otra

información demográfica vinculada a la misma dirección de correo electrónico.

Prácticamente *todas* las aplicaciones comparten datos de una forma u otra. La pregunta es cuándo, quién y cómo lo comparten. Todas las aplicaciones comparten datos con sus sistemas internos para realizar las funciones básicas de la aplicación. Y aunque la mayoría de las aplicaciones prometen utilizar formatos modernos para garantizar la seguridad de sus datos, las incesantes noticias sobre los ‘piratas informáticos’ deberían advertirnos que no debemos confiar en la seguridad de una base de datos cualquiera. Este tipo de rastreo puede resultar en una violación de los derechos de privacidad de algunos usuarios. Por ejemplo, existen quejas de enojo y frustración por la forma en la que se llegan a usar los datos sobre la pérdida del embarazo de las usuarias, información que ellas preferirían mantener en privado, pero que muchas aplicaciones creen tener derecho a registrar para garantizar predicciones más precisas.

Muchas aplicaciones también se comparten con terceros, tales como sitios de redes sociales, incluidos Facebook y Google Analytics. Incluso cuando las aplicaciones afirman no compartir con terceros, en realidad, la infraestructura de la aplicación a menudo comparte inadvertidamente datos confidenciales a través del análisis de tráfico. Por ejemplo, ‘Privacy International’ (una organización que examina la posibles violaciones a la privacidad por parte de la tecnología), realizó un estudio independiente de estas aplicaciones y estos son algunos de los datos que encontró:

Algunas aplicaciones, como Dot, Clue y Natural Cycles, dan prioridad a compartir datos solo con fines de investigación científica, pero conservan los derechos para vender datos con fines financieros. Kindara comparte sus datos con un termómetro BBT portátil, una función que algunos usuarios pueden encontrar realmente útil.

Los datos suelen ser vulnerables cuando las empresas se disuelven. Las empresas perciben a los datos que ingresan sus usuarios como un activo de la empresa: algo así como una póliza de seguro de la que pueden beneficiarse en caso de un colapso de su mercado.

Cuando se le preguntó al director ejecutivo de Natural Cycles sobre la venta de datos, respondió: "Nunca hemos compartido ningún dato con fines financieros". ¿Cuál es el gancho? Que agregó "pero no puedo decir que nunca lo haremos, no hay garantías en la vida de lo que sucederá". De hecho, prácticamente ninguna aplicación específica lo que sucederá en caso del colapso de la empresa. Algunas le permitirán eliminar su cuenta, pero en letra pequeña, a menudo conservan el derecho a los datos que ingresó antes de la cancelación de la cuenta.

Puesto que las tendencias de salud favorecen las recomendaciones de salud privatizadas y personalizadas, muchas aplicaciones comparten sus datos con Apple Health, Fitbit y otros dispositivos de información de salud. Si bien los productos de las grandes empresas de tecnología a menudo están a salvo de ataques externos, su buen juicio sobre cómo tratar internamente con los datos confidenciales, eso es menos seguro.

Por ejemplo: las aplicaciones puedan compartir datos con empleadores y compañías de seguros médicos. El modelo comercial de Ovia incluye una asociación con el departamento de recursos humanos y la venta de datos sobre qué mujeres están embarazadas. Aunque estos datos son 'técnicamente' anónimos, en realidad, puede haber tan pocas mujeres embarazadas al mismo tiempo en una oficina (especialmente en una pequeña empresa o departamento) que los datos se pueden identificar con bastante facilidad. Pero, curiosamente, algunas mujeres que usan Ovia dicen que les gustan esas funciones y la posibilidad que este app les ofrece de tener acceso a funciones adicionales desde su departamento de recursos humanos.

El país en el que opera la aplicación marca una gran diferencia en la forma en que se administran los datos privados, ya que las restricciones de privacidad fragmentan Internet. Por ejemplo, muchas aplicaciones basadas en la UE cumplen con las pautas del Requisito general de protección de datos (GDPR). En términos generales, esto significa que los datos de un usuario permanecerán privados sin el consentimiento explícito para compartir datos.

Comprender los objetivos y las limitaciones de cada una de las aplicaciones puede permitirle a las mujeres poder tomar al menos tomar una decisión informada sobre sus opciones de planificación familiar y privacidad. Si bien el mercado de aplicaciones es tremendo, a continuación, se describen una muestra de los diferentes diseños, motivaciones y ciencia detrás de algunas aplicaciones populares de FABM que se elevan a la cima desde el punto de vista de la privacidad y los datos.

Una muestra de algunas de las aplicaciones de seguimiento de fertilidad más eficaces y seguras del mercado

### CycleProGo™

Esta aplicación funciona para miembros de la Couple to Couple League que utiliza el método Sinto-Térmico para la planificación natural familiar. Los usuarios pueden registrar temperatura, moco cervical y la seña del cuello uterino, así como las pruebas de LH. Luego, la aplicación utiliza el análisis del método CCL, o regla sintotérmica, para determinar las fases fértil e infértil.

Detalles importantes:

La aplicación viene con un sistema de soporte integrado. Los usuarios pueden enviar mensajes privados a sus instructores de CCL y publicar preguntas en foros de mensajes públicos. De acuerdo con su política de privacidad, CycleProGo™ puede compartir información con terceros con fines de mercadotecnia, y para obtener datos anónimos con fines de investigación científica.

## FertilityCareApp

Esta aplicación basada en la web ofrece una forma electrónica para las parejas que utilizan el método Creighton para realizar un seguimiento de sus ciclos. La aplicación permite a los usuarios rastrear signos biológicos y compartirlos directamente con su médico y su cónyuge.

FertilityCareApp tiene una tarifa de registro de \$10 con una suscripción mensual de \$ 4.99 al mes.

Detalles importantes:

La FertilityCareApp solo está disponible a través del Departamento de Publicaciones del Instituto Saint Paul VI. La aplicación basada en la web, gráfica a través de un servidor compatible con HIPAA, una distinción muy buena de privacidad, de la cual una cantidad muy pequeña de aplicaciones pueden presumir. Como los usuarios deben trabajar con un practicante de FertilityCare para aprender el sistema Creighton, la barrera para usar la aplicación es alta, pero eso conlleva una mayor efectividad y privacidad.

## FEMM.

Esta aplicación se conecta con una red más amplia de proveedores de salud para ofrecer un programa de salud integral. Con indicadores de seguimiento sólidos y útiles, las mujeres pueden compartir su seguimiento directamente con proveedores de salud e instructores de FABM. Su plan de privacidad permite a los usuarios eliminar sus propios datos y optar por que su ubicación no sea rastreada. Varios terceros interactúan con el sitio para orientar el marketing, aunque estos se pueden administrar desactivando las cookies.

Detalles importantes:

FEMM tiene un fuerte componente educativo, así como la conexión incorporada a una comunidad más amplia de practicantes y profesionales médicos.

## **Natural Cycles**

La aplicación con sede en Ginebra se basa en la temperatura corporal basal, las pruebas de LH y un algoritmo patentado mantenido por un conjunto de científicos para predecir una ventana fértil. Natural Cycles se destaca de entre todas las demás aplicaciones como la única con la aprobación de la FDA, específicamente como dispositivo anticonceptivo. A pesar de esta distinción, varias mujeres han demandado por quedar embarazadas mientras usaban la aplicación para evitar el embarazo, aunque el personal de Natural Cycles sostiene que las tasas de embarazo están en línea con las cifras publicadas para su precisión.

Los puntajes de privacidad de Natural Cycles están por encima del promedio, ya que la aplicación cumple totalmente con el Reglamento general de protección de datos. sorprendentemente, los usuarios también tienen derecho a solicitar que se eliminen sus datos.

Detalles importantes:

Natural Cycles es una de las pocas aplicaciones que publica investigaciones revisadas por terceros sobre sus calificaciones de precisión. Natural Cycles cobra una tarifa de suscripción mensual de \$ 9.99.

**Clue** con sede en Berlín, se destaca por tener posiblemente la política de privacidad más completa de todas las opciones de aplicaciones de fertilidad. La información de identificación personal se almacena por separado de los datos sensibles de salud, una práctica importante para garantizar la privacidad de los usuarios. Clue rastrea los marcadores habituales, como el moco cervical y la menstruación, pero también ofrece opciones para rastrear información específica sobre la salud, como evacuaciones intestinales, ejercicio, dolor y antojos. Muchos profesionales de la salud sostienen que esta información adicional

distrae, pero empresas como Clue esperan aprovechar las técnicas de minería de datos para descubrir más información sobre los factores que impulsan nuestros ciclos.

Si bien la gran mayoría de las aplicaciones retienen los datos como un activo, Clue solo retiene los datos identificables el tiempo suficiente para prestar los servicios que la aplicación brinda a sus usuarios. En el caso de que los usuarios deseen cancelar su cuenta, sus datos se eliminan inmediatamente de la base de datos del usuario.

Clue recientemente puso a disposición de los investigadores una base de datos de 11 millones de usuarios globales no identificados. Al invertir en subvenciones a los científicos, la empresa espera extraer los datos para comprender mejor los patrones de la menstruación. Es importante tener en cuenta que Clue funciona principalmente como un consejo de seguimiento de la salud y enfatiza que no debe usarse solo como un FABM para la prevención del embarazo. Sin embargo, para las mujeres que buscan comprender mejor su ciclo, Clue representa una opción sólida.

Detalles importantes:

La opción de usar la aplicación sin una cuenta y solo almacenar datos localmente en su dispositivo lo distingue como una opción altamente privada.

Si bien todas estas aplicaciones tienen ventajas y desventajas según las necesidades y preferencias de cada uno, estas son aplicaciones que, desde el punto de vista de los datos y la privacidad se podrían recomendar.

Rachel Wilkerson | 22 de febrero, 2020