



PRINCIPIOS DE GOBERNANZA DE DATOS DE SALUD

Universalizar los beneficios
de la salud digital

PROTEGER A LAS PERSONAS | PROMOVER EL VALOR DE LA SALUD | PRIORIZAR LA EQUIDAD

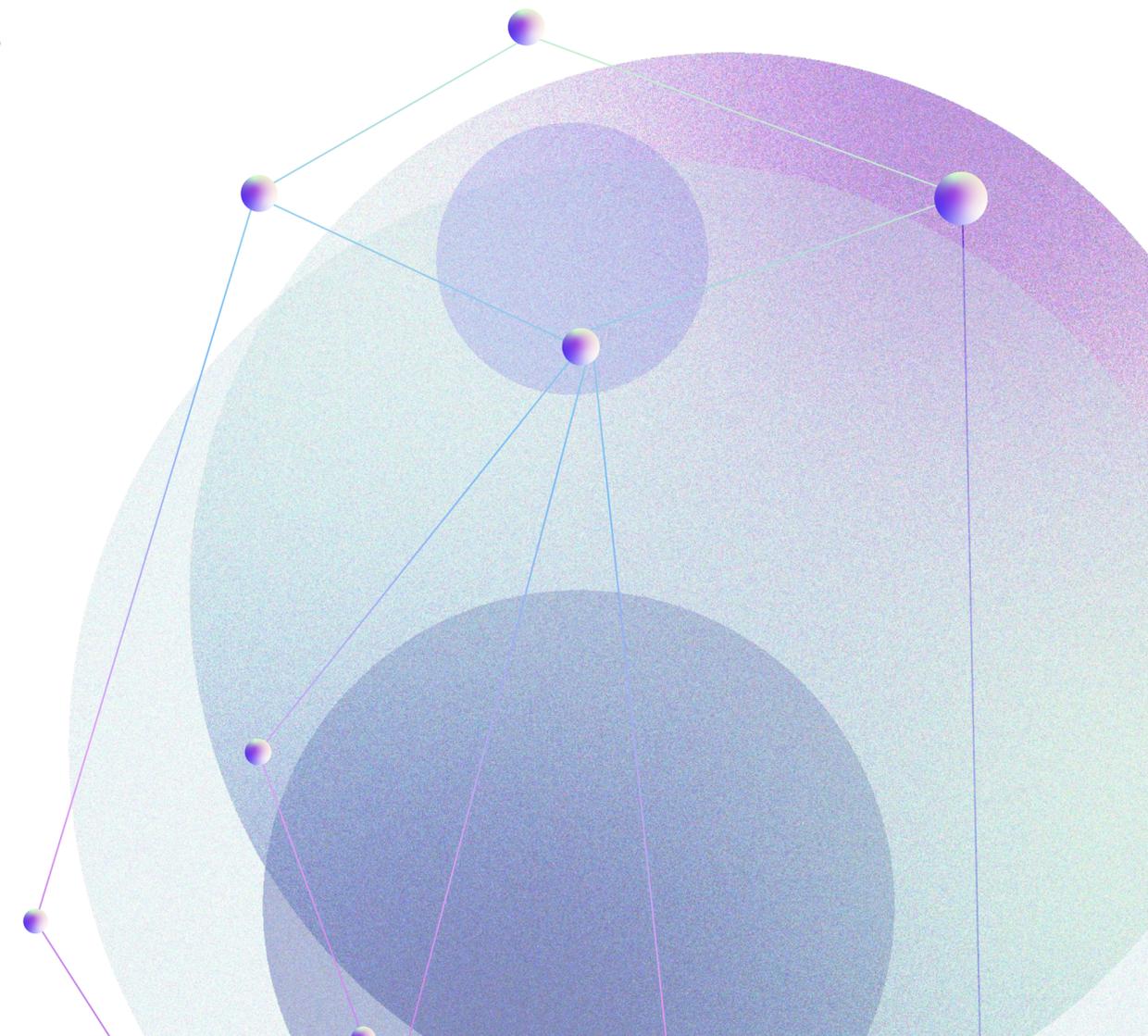
Introduction

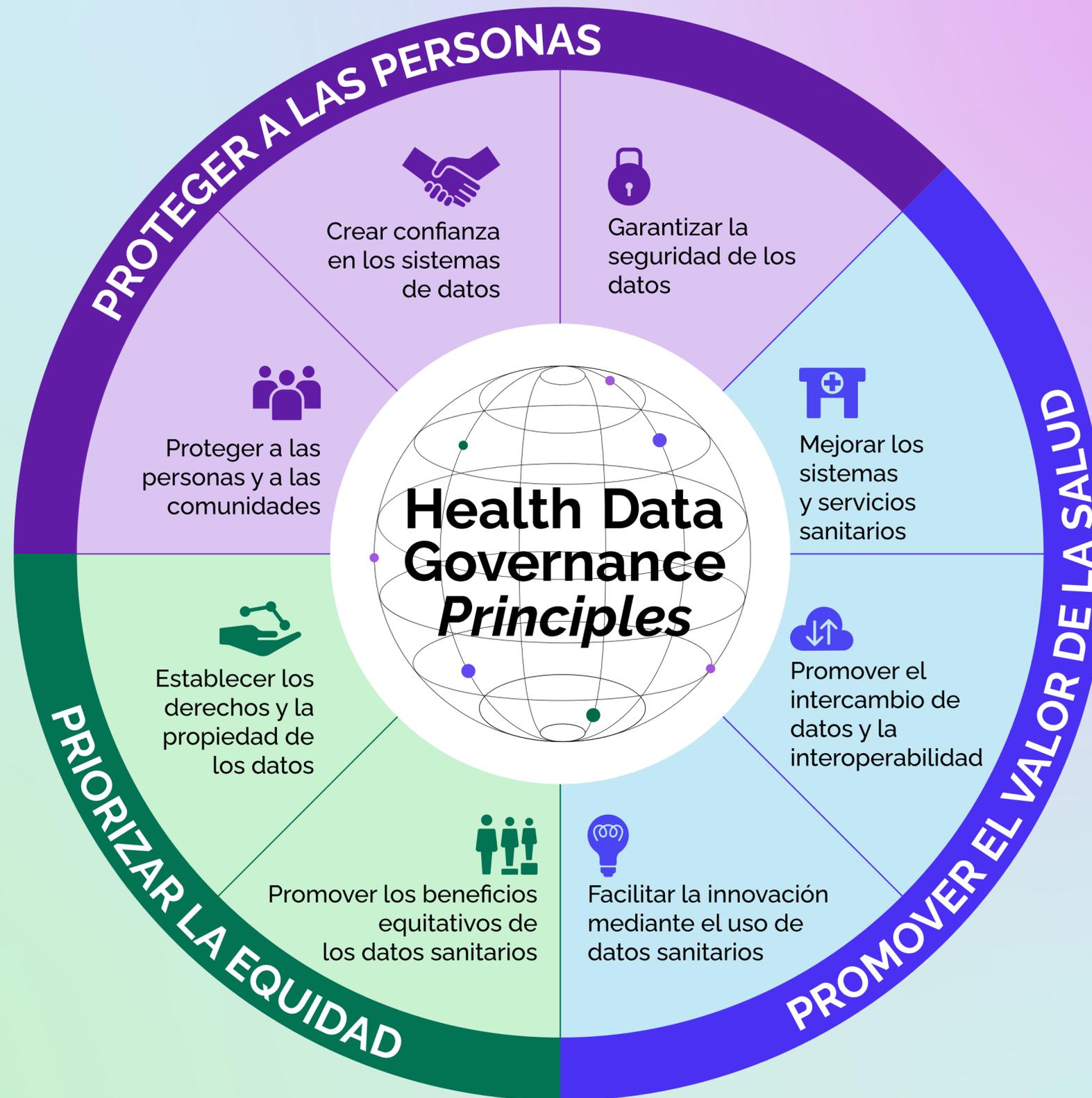
Los Principios de Gobernanza de los Datos de Salud aportan una perspectiva de derechos humanos y equidad al uso de los datos dentro y entre los sistemas sanitarios. Están orientados a apoyar sistemas de salud pública sostenibles y resistentes que puedan ofrecer la Cobertura Sanitaria Universal (CSU).

Los Principios se han desarrollado para fortalecer los enfoques de gobernanza de los datos sanitarios nacionales y regionales, de modo que se pueda maximizar el valor público de los datos sanitarios al mismo tiempo que se protegen los derechos individuales. Al incorporar los Principios en los marcos, instrumentos, tratados, reglamentos, normas y orientaciones sobre la gobernanza de los datos, los responsables políticos y otras partes interesadas pueden alinearse en torno a una visión compartida en la que todas las personas y comunidades puedan compartir, utilizar y beneficiarse de los datos sanitarios.

Los 8 Principios

Los Principios de Gobernanza de los Datos de Salud se agrupan en torno a tres objetivos generales: proteger a las personas, promover el valor de la salud y priorizar la equidad. Los principios están diseñados para complementarse y reforzarse mutuamente. No están ponderados ni enumerados en ningún orden de prioridad. Cada principio tiene sus propios principios básicos que describen la forma de ponerlos en práctica.





Proteger a las personas

como individuos, grupos y comunidades

 **PROTEGER A LAS PERSONAS**

PROTEGER A LAS PERSONAS Y A LAS COMUNIDADES



La gobernanza de los datos sanitarios debe proteger a las personas, los grupos y las comunidades contra los daños y las violaciones en cada etapa del ciclo de vida de los datos. Debe equilibrar la protección y los derechos con el valor social del uso de los datos para la salud.

Principios básicos:

Abordar el riesgo individual y colectivo

Recopilar datos con fines definidos

Recopilar datos personales o sensibles sólo cuando sea necesario y con el consentimiento informado

Utilizar mecanismos seguros de recopilación y almacenamiento de datos

Desidentificación y anonimización

Definir los usos abusivos de los datos sanitarios

Establecer salvaguardias contra la discriminación, la estigmatización, el acoso y los prejuicios

Presentar directrices específicas para los grupos y poblaciones marginados



PROTEGER A LAS PERSONAS

CREAR CONFIANZA EN LOS SISTEMAS DE DATOS

La gobernanza de los datos sanitarios debe fomentar la confianza en los sistemas y prácticas de datos.

Principios básicos:

Respetar las mejores prácticas de protección de datos y privacidad

Asegurar que el consentimiento sea informado y entendido en toda su complejidad

Obtener el consentimiento colectivo cuando sea necesario

Definir excepciones concretas al consentimiento informado

Garantizar la calidad, disponibilidad y accesibilidad de los datos

Reforzar la gobernanza de los datos sanitarios con pruebas

Establecer procesos y sistemas transparentes y accesibles

Establecer mecanismos de retroalimentación y de responsabilización





PROTÉGER LES PERSONNES

GARANTIZAR LA SEGURIDAD DE LOS DATOS

Los procesos de recopilación, tratamiento, almacenamiento, uso, intercambio y eliminación de datos deben emplear mecanismos de seguridad sólidos.

Principios básicos

Exigir fuertes medidas de seguridad técnica para el tratamiento de datos

Atenuar los riesgos relacionados con las amenazas a la seguridad

Garantizar la transparencia sobre las violaciones de datos

Contemplar los sistemas de datos federados



Promover el valor de la salud
mediante el intercambio y la innovación de datos



 **PROMOVER EL VALOR DE LA SALUD**
MEJORAR LOS SISTEMAS
Y SERVICIOS SANITARIOS

La gouvernance des données de santé devrait renforcer l'efficacité et la résilience des systèmes de santé, améliorer l'accès à la santé et faire avancer l'équité en matière de santé vers la CSU.

Principios básicos:

Evaluar los beneficios de los datos sanitarios

Utilizar los datos para mejorar los servicios sanitarios de las personas y las comunidades

Fomentar una cultura de información y acción basada en datos

Abordar la eficiencia, la eficacia y la resiliencia del sistema sanitario

Reforzar la propiedad comunitaria de los datos sanitarios

Capacitar y empoderar al personal sanitario de primera línea



PROMOVER EL VALOR DE LA SALUD

PROMOVER EL INTERCAMBIO DE DATOS Y LA INTEROPERABILIDAD

La recopilación y el intercambio de datos es un requisito previo para crear valor a partir de los datos sanitarios, pero debe hacerse de forma que apoye la equidad y los derechos humanos.

Principios básicos:

Establecer normas y directrices para compartir datos

Comprobar el consentimiento informado antes de compartir los datos

Promover la interoperabilidad de los sistemas de datos

Definir estructuras de datos comunes a todos los sistemas sanitarios

Establecer varios niveles de acceso a los datos

Utilizar definiciones comunes y normas globales

Apoyar las asociaciones multisectoriales





PROMOVER EL VALOR DE LA SALUD

FACILITAR LA INNOVACIÓN MEDIANTE EL USO DE DATOS SANITARIOS



Los enfoques de gobernanza deben permitir la innovación y adaptarse con flexibilidad a las nuevas tecnologías y usos de los datos.

Principios básicos:

Aplicar la gobernanza de los datos sanitarios a las tecnologías emergentes

Abordar el uso de datos no sanitarios en contextos sanitarios

Desarrollar una infraestructura de datos de salud pública

Emplear la innovación política

Priorizar la equidad

garantizando la distribución equitativa de los beneficios que se derivan del uso de los datos en los sistemas sanitarios



PRIORIZAR LA EQUIDAD

PROMOUVOIR DES AVANTAGES ÉQUITABLES À PARTIR DES DONNÉES SUR LA SANTÉ

La equidad en la gobernanza de los datos sanitarios debe garantizar la representación equitativa en los datos de todos los individuos, grupos y comunidades; extenderse para incluir la participación significativa de todos los grupos en la toma de decisiones; y el acceso equitativo al valor sanitario generado por los datos acerca de los sistemas de datos sanitarios.

Principios básicos :

Representar equitativamente a todos los grupos y poblaciones en los datos

Tener en cuenta las necesidades específicas de los grupos y poblaciones marginados

Atenuar el sesgo de los datos

Utilizar un lenguaje accesible y colmar las lagunas de conocimiento

Establecer mecanismos de retroalimentación de datos inclusivos

Promover un impacto y un beneficio equitativos





ESTABLECER LOS DERECHOS Y LA PROPIEDAD DE LOS DATOS

La gobernanza de los datos sanitarios debe basarse en unos derechos sólidos y claros relacionados con los datos.

Principios básicos :

Aplicar la perspectiva de los derechos humanos a la gobernanza de los datos sanitarios

Definir claramente las funciones y responsabilidades de gobernanza

Definir los derechos y la propiedad de los datos

Ampliar los derechos y la propiedad de los datos a los productos y servicios

Desarrollar fideicomisos y cooperativas de datos sanitarios

Emplear mecanismos de gobernanza participativa de los datos

Conectar con mecanismos de responsabilización más amplios





healthdataprinciples.org
#HealthDataPrinciples

Copyright © 2022, Transform Health. Some rights reserved. This work is licensed under the Creative Commons Attribution-Non-commercial-Share Alike 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0). To view a copy of this licence, visit creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode or send a letter to Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California, 94105, USA. The content in this document may be freely used for non-commercial uses in accordance with this licence, provided the material is shared with a similar licence and accompanied by the following attribution: Transform Health. Health Data Governance Principles. Copyright © 2022, Transform Health.