



Desafíos y Recomendaciones en la  
Gobernanza de Datos  
**PARA EL DESARROLLO DE  
LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL  
EN SALUD EN AMÉRICA  
LATINA Y EL CARIBE**

**POLICY BRIEF**

## ¿Qué es la Gobernanza de Datos?

- Se trata del conjunto de principios, políticas y prácticas que buscan garantizar la gestión eficiente de los datos para tomar decisiones sobre éstos a lo largo de su ciclo de vida para optimizar la capacidad de individuos, organizaciones o gobiernos para la gestión política, estratégica y operativa.
- Específicamente en salud, refiere al proceso de gestión y toma de decisiones para guiar la generación, recopilación, almacenamiento y gestión de los datos de salud a través de políticas, prácticas, normas, puntos de referencia y reglamentos normativos, procesables y transversales.

## ¿Por qué es importante una gobernanza de datos adecuada para desarrollar soluciones de Inteligencia Artificial (IA) en salud?

- Asegura la calidad de los datos y así proporciona insumos de calidad para el desarrollo de algoritmos.
- Facilita un acceso amplio y ético a conjuntos de datos, para que desarrolladores e investigadores puedan avanzar en soluciones innovadoras de IA.
- Garantiza la privacidad y confidencialidad de los datos, construyendo la confianza necesaria para que las personas compartan sus datos.
- Promueve la transparencia en el uso de datos en salud, lo que es fundamental para ganar aceptación y confianza pública.
- Favorece la interoperabilidad de datos entre sistemas de salud para que la creación de modelos de IA cuente con una gama de información más amplia.
- Ofrece incentivos y estructuras para la colaboración entre instituciones, investigadores y empresas, fomentando la innovación conjunta en inteligencia artificial en salud.

- Facilita la estandarización de datos, permitiendo que los modelos de inteligencia artificial sean aplicados de manera coherente en diferentes contextos y ubicaciones.
- Aborda la gestión de sesgos en los datos, promoviendo la equidad, la justicia y la representatividad en los resultados de los modelos de inteligencia artificial aplicados a la salud.
- Salvaguarda los derechos individuales y colectivos en el uso de datos de salud para entrenar modelos de inteligencia artificial, garantizando la protección de la privacidad y la autonomía.

## ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrenta la región de América Latina y el Caribe (ALC) en estos aspectos?

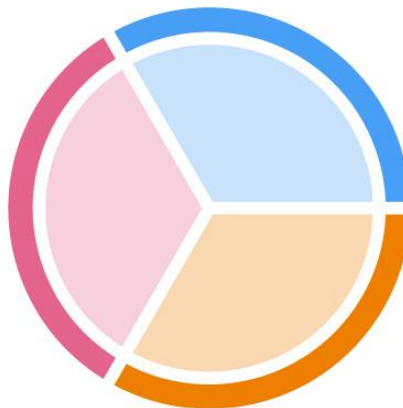
- **REGULATORIOS:** los países de la región presentan marcos normativos inadecuados para la protección de los datos de las personas y las comunidades.
- **CALIDAD DE LOS DATOS:** los repositorios disponibles en la región son escasos y los datos suelen presentar baja calidad y diversos sesgos, lo que supone riesgos de profundización de desigualdades existentes.
- **INFRAESTRUCTURA:** Los países de ALC presentan deficiencias respecto de la infraestructura para el desarrollo de soluciones responsables de IA, como el acceso inequitativo a internet o sistemas de información poco seguros.
- **CAPACIDAD DE LOS ESTADOS:** La falta de agencias especializadas en uso de datos, así como la incapacidad de los Estados para garantizar de manera eficiente la protección y seguridad de los datos de las personas es un desafío para muchos países de la región.
- **ARTICULACIÓN DE ACTORES:** Los países de ALC tienen la oportunidad de avanzar hacia estrategias comunes no solo entre los Estados sino también con empresas, universidades y otros actores para definir parámetros comunes para el uso y el intercambio de datos.

## ¿Cómo dar respuesta a estos desafíos y construir un mejor gobierno de los datos sanitarios?

Los Principios de Gobernanza de Datos en Salud, elaborados por Transform Health, buscan contribuir a la creación de un marco global de gobernanza de los datos salud que pueda respaldar el uso de tecnologías y datos digitales en beneficio del bienestar colectivo, con el objetivo de aportar una perspectiva de derechos humanos y equidad al uso de estos datos, y contribuir a la construcción de sistemas de salud resilientes y sostenibles que avancen hacia la Cobertura Universal de Salud (CUS). Son un bien público, disponible para ser incorporados en el trabajo político, el diseño de políticas y la defensa de los datos sanitarios y pueden servir como guía para enfrentar los desafíos de la región.

### PRIORIZAR LA EQUIDAD

- Promover los beneficios equitativos de los datos sanitarios
- Establecer los derechos y la propiedad de los datos



### PROTEGER A LAS PERSONAS

- Proteger a las personas y a las comunidades
- Crear confianza en los sistemas de datos
- Garantizar la seguridad de los datos

### PROMOVER EL VALOR DE LA SALUD

- Mejorar los sistemas y servicios sanitarios
- Promover el intercambio de datos e interoperabilidad
- Facilitar la innovación mediante el uso de datos sanitarios

## ¿Qué proponemos desde el CIIPS? Algunas recomendaciones:

### REGULATORIAS

- Generar marcos regulatorios amplios, claros, actualizados y confiables sobre gobernanza de datos que garanticen tanto la protección de datos como la promoción de la innovación. Estos

marcos deberían incluir cuestiones específicas para el abordaje y uso seguro de los datos sanitarios.

- Las normativas deben prever la protección de los datos frente a la agregación de éstos para armados de perfiles poblacionales.
- Incorporar la gobernanza de datos en salud en los diferentes niveles del sistema de salud: desde el gobierno, pero también desde hospitales, centros de atención, universidades y cualquier institución vinculada.

### CALIDAD DE LOS DATOS

- Fomentar la recolección y utilización de datos locales, que se correspondan con el contexto de los países de la región y a los perfiles demográficos y epidemiológicos para generar soluciones de mejor calidad, más representativas de las poblaciones locales.
- Procurar la reducción y control de sesgos durante todo el desarrollo de los proyectos de IA.
- Incentivar la generación de bases de datos públicas actualizadas y con datos completos y de calidad.
- Capacitar a las personas encargadas de trabajar con datos en cualquiera las fases del ciclo del dato para garantizar que se preserve la calidad de los datos.
- Incorporar en las currículas educativas de los profesionales de la salud en formación elementos de uso y manejo de datos.

### ÉTICAS

- Abordar las cuestiones éticas desde las etapas iniciales del diseño del proyecto hasta la implementación y el seguimiento.
- Participación de expertos en ética y otras disciplinas desde el comienzo de los proyectos para mitigar los sesgos.
- Procurar la anonimización de los datos sanitarios, el alojamiento de los datos en sitios seguros, así como su archivo temporal y compartimentado.
- Recolectar datos para responder una pregunta de investigación, es decir, con un fin específico.

## INFRAESTRUCTURA

- Fomentar la inversión propia y extranjera para infraestructura digital.
- Diseñar planes integrales de ciberseguridad que incluyan expertos de diferentes disciplinas para conseguir tener una mirada integral, incluyendo al sector salud.

## CAPACIDADES DE LOS ESTADOS

- Promover la existencia de agencias especializadas en uso y protección de datos, privacidad, acceso a la información, y que estas agencias cuenten con expertos en datos en salud.
- Incentivar la formación de una burocracia estatal especializada en el uso de datos y uso de datos en salud.
- Elaborar manuales, lineamientos o guías de buenas prácticas para que los desarrolladores de aplicaciones de IA en salud conozcan el recorrido gubernamental que deben seguir para desarrollar una solución de IA en salud.
- Promover el diseño e implementación de Estrategias Nacionales de Salud Digital para fomentar la innovación y articular la gobernanza de datos desde objetivos claros.
- En países federales o con mayores niveles de descentralización, se debe contemplar la adecuación de la gobernanza de datos a los niveles subnacionales.

## ARTICULACIÓN DE ACTORES

- Promover la articulación entre los Estados nacionales y organismos regionales e internacionales para avanzar hacia objetivos comunes.
- Fomentar la participación de diferentes actores: desarrolladores, start ups, academia, ciudadanos y otros, para acompañar a los gobiernos en la creación de los ecosistemas.
- Estimular la participación y la educación digital en los ciudadanos para hacerlos para una mayor concientización sobre sus derechos, obligaciones y responsabilidades sobre el uso de sus datos.