

# Ciencia de datos

Para el sector público de salud

## Módulo 4

Sesión 1: Gestión ética de datos



academia .opensaludlab.org

# opensaludlab.org

Twitter / Instagram / LinkedIn

# Elaboración de iniciativas de participantes

Presentaciones durante Junio 2021

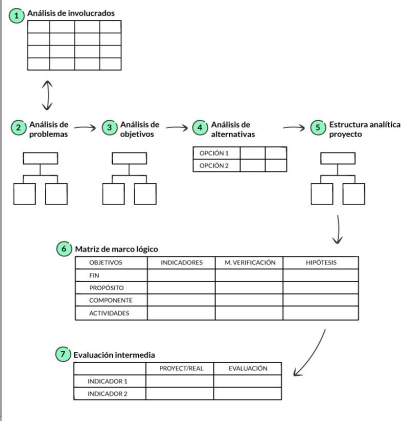
Temática: libre, pero relacionada a la CD

Aplicar los conceptos aprendidos y las etapas de un proyecto de CD

Grupos de **2 a 5 personas (plazo 23.3.21)**

Twist: canal #CD Proyectos

# ESTRUCTURA METODOLÓGICA DE MARCO LÓGICO



Estado actual  
vs deseado

Análisis masivo de datos  
Análisis histórico / tendencias  
Determinar gap con el estado deseado  
Descubrir relaciones entre variables  
Identificar patrones  
Priorizar situaciones

Prefactibilidad

Generación de valor

Gestionar  
riesgos

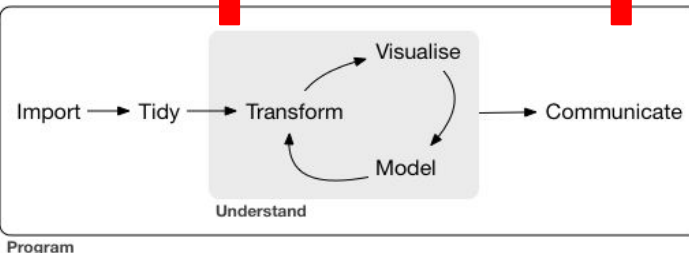
7 Evaluación intermedia

	PROYECT/REAL	EVALUACIÓN
INDICADOR 1		
INDICADOR 2		

Formular el  
problema

Conseguir  
datos

Fiscalizar  
Prevención  
Evaluación  
Eficiencia y efectividad  
Focalización  
Nuevos servicios



Desplegar

Mantener

	PROYECT/REAL	EVALUACIÓN
INDICADOR 1		
INDICADOR 2		

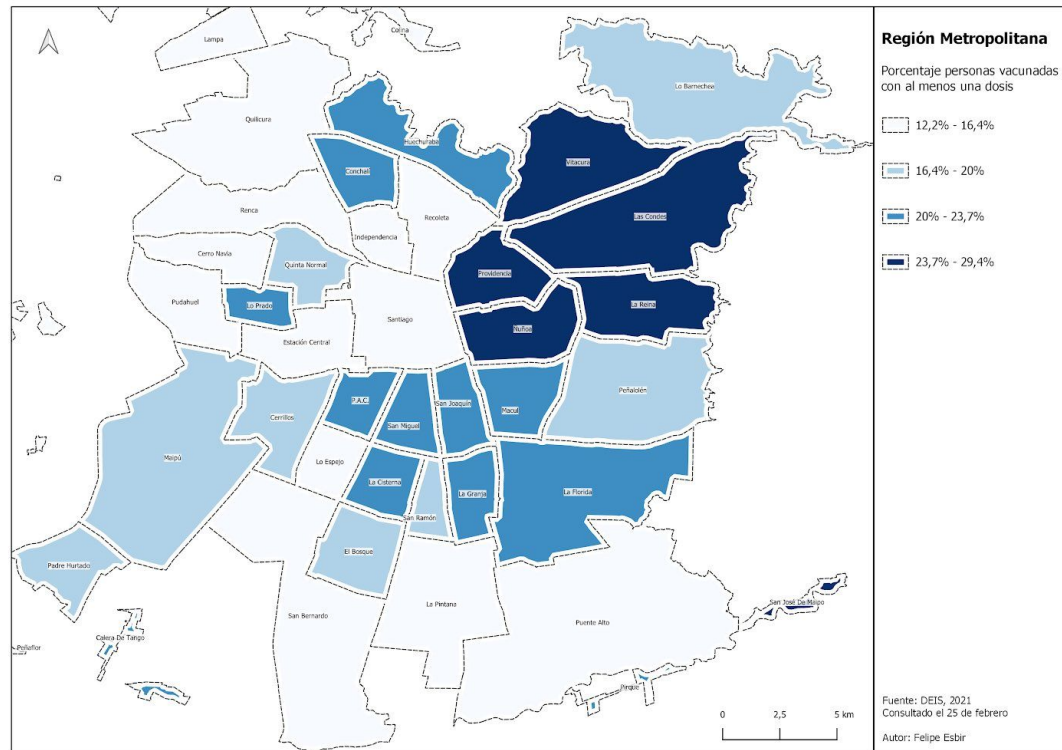
Marco ético de datos

Ok... vamos a lo que nos convoca

## Hilo



Pareciera que el criterio de vacunación @minsal no  
fuese etario si no de clase ... comunas más ricas  
primeras en la fila



<https://twitter.com/FelipeEsbir/status/1365064969759453184>

← Hilo



Felipe Esbir  
@FelipeEsbir

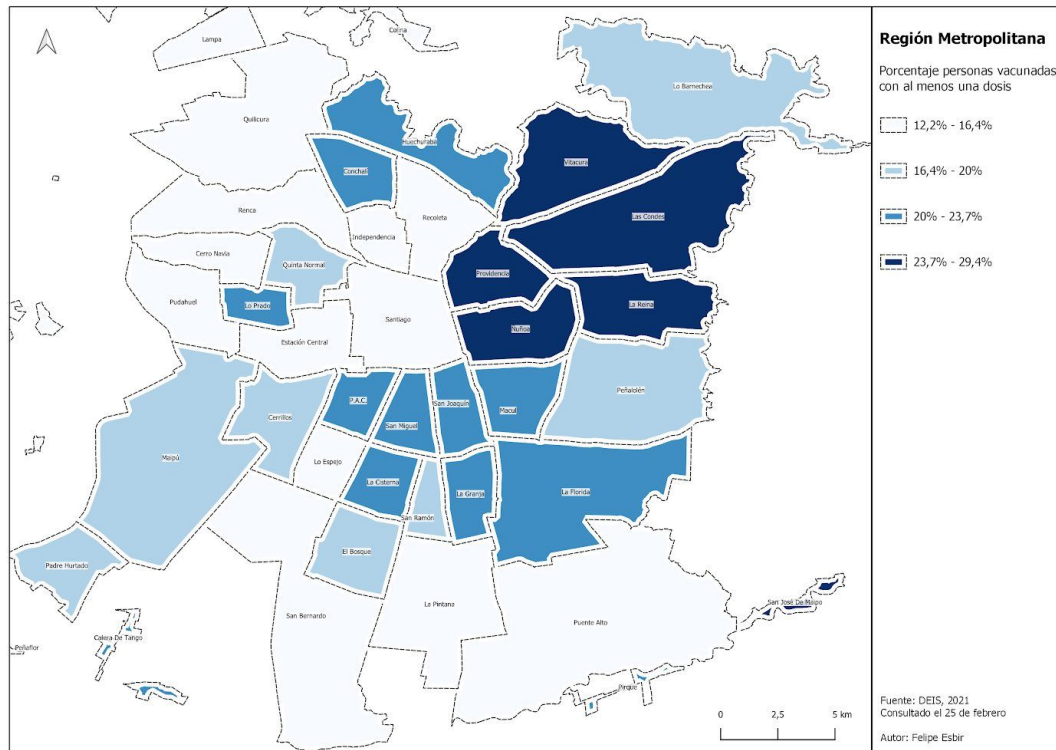
Comparto mapa que grafica porcentaje de la población objetivo vacunada con al menos una dosis al 25 de febrero en las comunas de la Región Metropolitana.

Pareciera que el criterio de vacunación @minsal no fuese etario si no de clase ... comunas más ricas primeras en la fila

### Las 10 comunas de Santiago con más vecinos mayores de 60

Comuna	Mayores de 60 años	Población total	Porcentaje mayores
Vitacura	19.549	85.384	22,89%
Las Condes	61.805	294.838	20,96%
Providencia	28.992	142.079	20,4%
La Reina	18.796	92.787	20,25%
Pedro Aguirre Cerda	20.404	101.174	20,16%
San Joaquín	18.925	94.492	20,05%
Macul	23.084	116.534	19,8%
San Pedro	1.926	9.726	19,8%
Nuñoa	40.771	208.237	19,57%
La Cisterna	17.484	90.119	19,4%

Fuente: Cipem.





Hilo



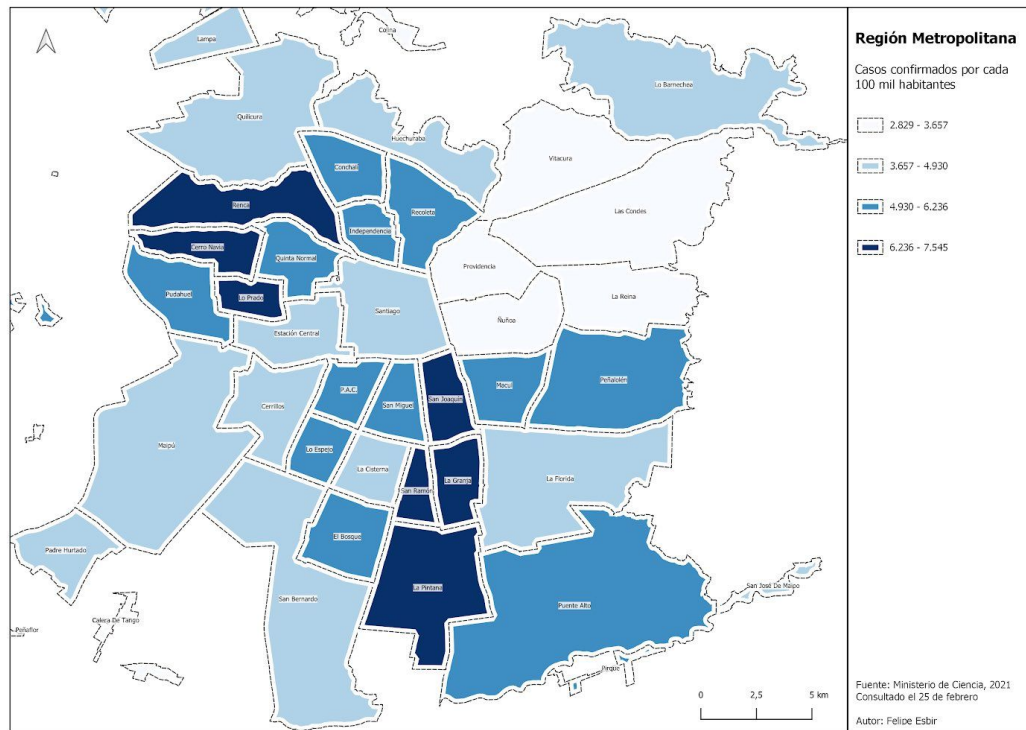
Felipe Esbir

@FelipeEsbir

...

En respuesta a @FelipeEsbir

Esto es aún más dramático si analizamos los contagios comunales cada 100 mil habitantes ... urge política pública más estratégica y focalizada .. [#COVID19](#)  
[#VacunasCOVID19](#)



<https://twitter.com/FelipeEsbir/status/1365074476518551552>

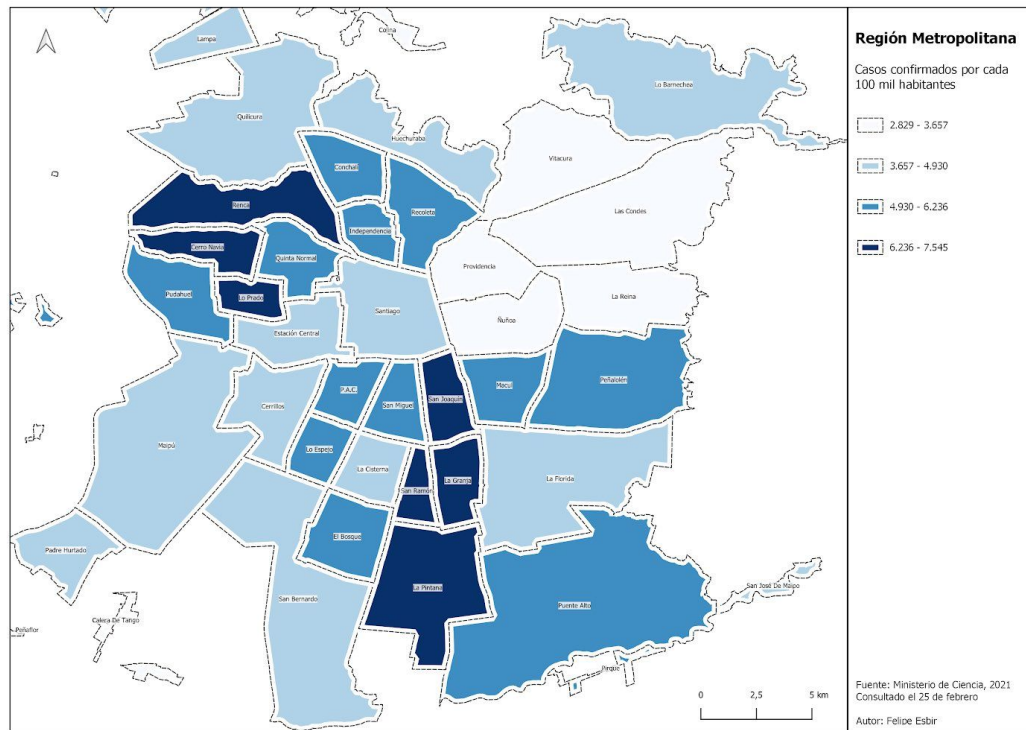




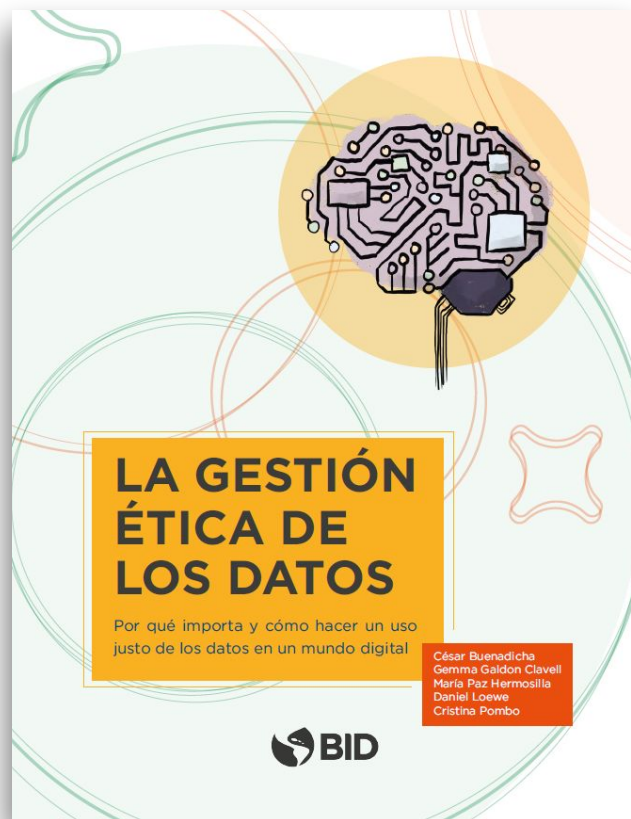
...

Esto es aún más dramático si analizamos los contagios comunales cada 100 mil habitantes ... urge política pública más estratégica y focalizada .. [#COVID19](#)  
[#VacunasCOVID19](#)

Casos confirmados por cada  
100 mil habitantes



<https://twitter.com/FelipeEsbir/status/1365074476518551552>



# Análisis de (pre)factibilidad

1. **Es un problema real y que genera valor (significativo)**
2. **Hay capacidad de abordar (o actuar) el problema**
3. Es prioritario para la institución y hay compromiso (de directivos)
4. Hay datos (y acceso) a datos relevantes
5. **Hemos identificado los riesgos**

Uso responsable y ético de los datos

# Tipos de riesgos éticos

1. **Privacidad de datos personales** / Cifrado, anonimización, codificación
2. **Discriminación algorítmica** / Derecho de explicabilidad, derecho a la compensación <https://www.geckoboard.com/best-practice/statistical-fallacies/>
3. **Opacidad** / “Cajas negras”, Opacidad: intencional, analfabeta, intrínseca,

# Marcos de referencia (OCDE)

- I Establecer límites claros para la obtención de los datos.
- II Determinar la relevancia de los datos para el uso previsto.
- III Definir con claridad el uso que se dará a los datos antes de solicitarlos.
- IV Abstenerse de utilizar los datos para usos distintos al determinado originalmente sin el consentimiento de las personas afectadas.
- V Asegurarse de proteger los datos contra el acceso ilícito o piratería.
- VI Asegurar que los avances, prácticas y políticas sobre el uso de los datos sean abiertos y transparentes.
- VII Garantizar que las personas cuyos datos se han recolectado tengan acceso a los mismos y puedan solicitar bien sea modificaciones o su eliminación definitiva.

# Marcos de referencia (ONU)

- I Principio de licitud y lealtad: Las informaciones no se pueden obtener o ser utilizadas de manera desleal o ilícita.
- II Principio de exactitud: Los encargados de un fichero deben verificar periódicamente la exactitud y pertinencia de los datos
- III Principio de finalidad: La finalidad de un fichero debe ser conocida, especificada, legítima y pública antes de su creación.
- IV Principio de acceso de la persona interesada: Toda persona cuyos datos están siendo procesados tiene derecho a saber si se está procesando información que le concierne, así como a obtener las rectificaciones o supresiones adecuadas cuando los registros sean ilícitos, injustificados o inexactos.
- V Principio de no discriminación: No se debe registrar información sobre el origen racial o étnico, el color, la vida sexual, las opiniones políticas, las convicciones religiosas, filosóficas o de otro tipo, o sobre la participación en una asociación o la afiliación a un sindicato.
- VI Principio de seguridad: Los ficheros deben ser protegidos adecuadamente contra riesgos naturales y humanos.

# Reglamento General de Protección de Datos (UE)

RGDP (español) <https://rgpd.es/index.php>

RGDP (texto completo) <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

## Nuevos Principios

---

Nuevos Principios - 4.5 out of 5 based on 31 votes



- **PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD (ACCOUNTABILITY).** Habrá que implementar mecanismos que permitan acreditar que se han adoptando todas las medidas necesarias para tratar los datos personales como exige la norma. Es una responsabilidad proactiva. Las organizaciones deben ser capaces de demostrar que cumplen dichas exigencias, lo cual obligará a desarrollar políticas, procedimientos, controles, etc.
- **PRINCIPIOS DE PROTECCIÓN DE DATOS POR DEFECTO Y DESDE EL DISEÑO.** Se deberán adoptar medidas que garanticen el cumplimiento de la norma desde el mismo momento en que se diseñe una empresa, producto, servicio o actividad que implique tratamiento de dato, como regla y desde el origen.
- **PRINCIPIO DE TRANSPARENCIA.** Los avisos legales y políticas de privacidad deberán ser más simples e inteligibles, facilitando su comprensión, además de más completos. Incluso se prevé que, con el fin de informar sobre el tratamiento de los datos, puedan utilizarse iconos normalizados.

# Data Ethics Framework (UK)

Aborda el uso de datos por parte de las instituciones públicas desde una perspectiva basada en siete principios que coinciden con los establecidos en el RGPD:

1. Beneficio claro
2. Legalidad
3. Buenas prácticas
4. Proporcionalidad
5. Limitaciones
6. Transparencia
7. Responsabilidad



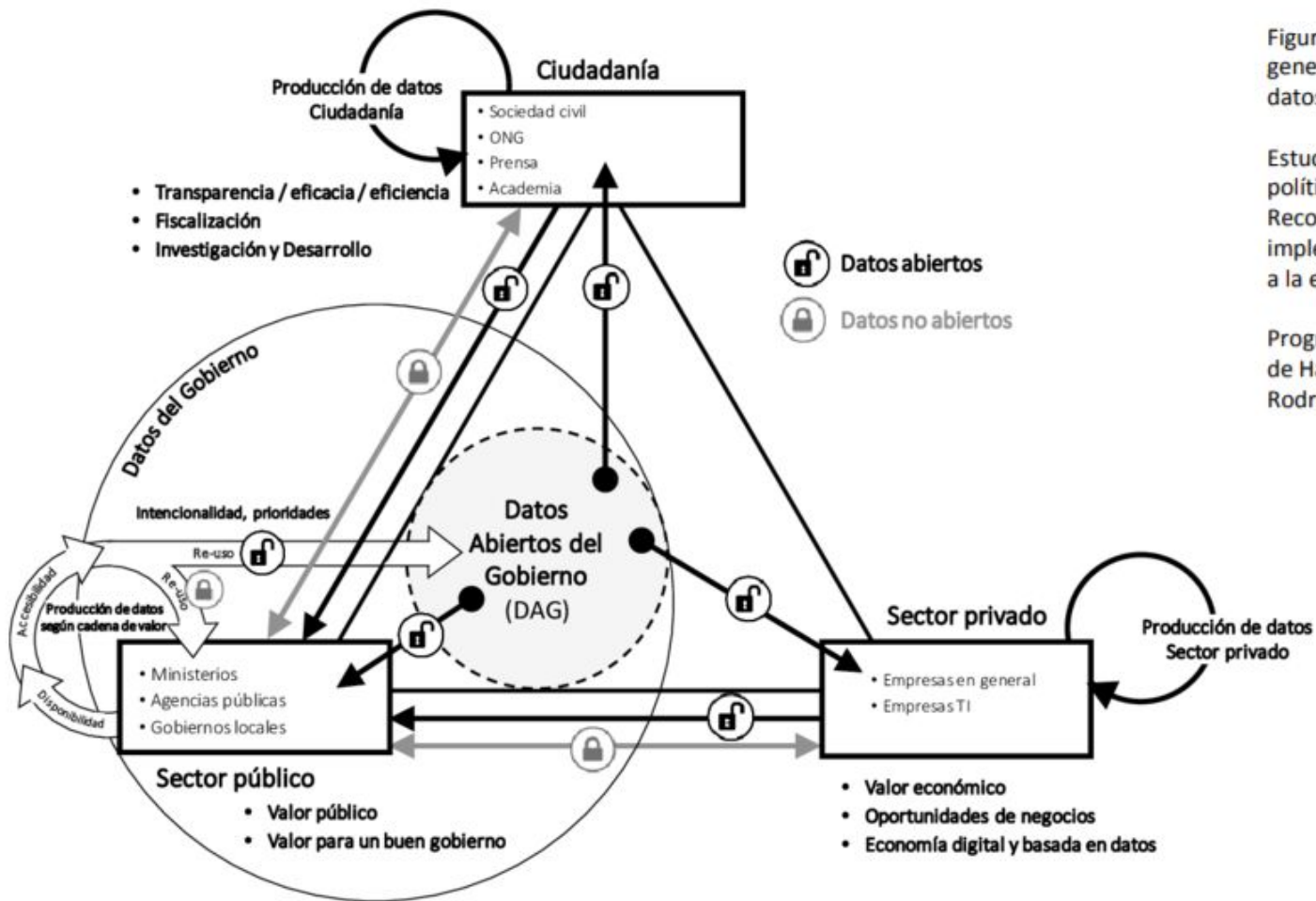


Figura 4: Modelo extendido de generación de valor a partir de los datos: principales actores y sus roles.

Estudio de uso intensivo de datos en políticas públicas: Análisis y Recomendaciones Estratégicas para la implementación de una política en base a la evidencia internacional

Programa de Modernización Ministerio de Hacienda, 2017  
Rodríguez et Al.

# Videos recomendados



<https://youtu.be/jYroFhlJlMq>



<https://youtu.be/FS7WeH6hwy4>



<https://youtu.be/H10-t5hnnw0>

# Desde el inicio hasta el fin...

La gestión ética de datos debe realizarse a lo largo de todo el ciclo de vida del proyecto:

- Recolección
- Almacenamiento
- Análisis
- Compartición
- Archivo / Eliminación

## **4 Propuesta de criterios para una gestión ética de datos en el sector público**



Creación de valor público

Diagnóstico de datos

Privacidad por defecto/diseño

Transparencia y accountability

Buenas prácticas internacionales

Gobernanza institucional

Diseño de pilotos