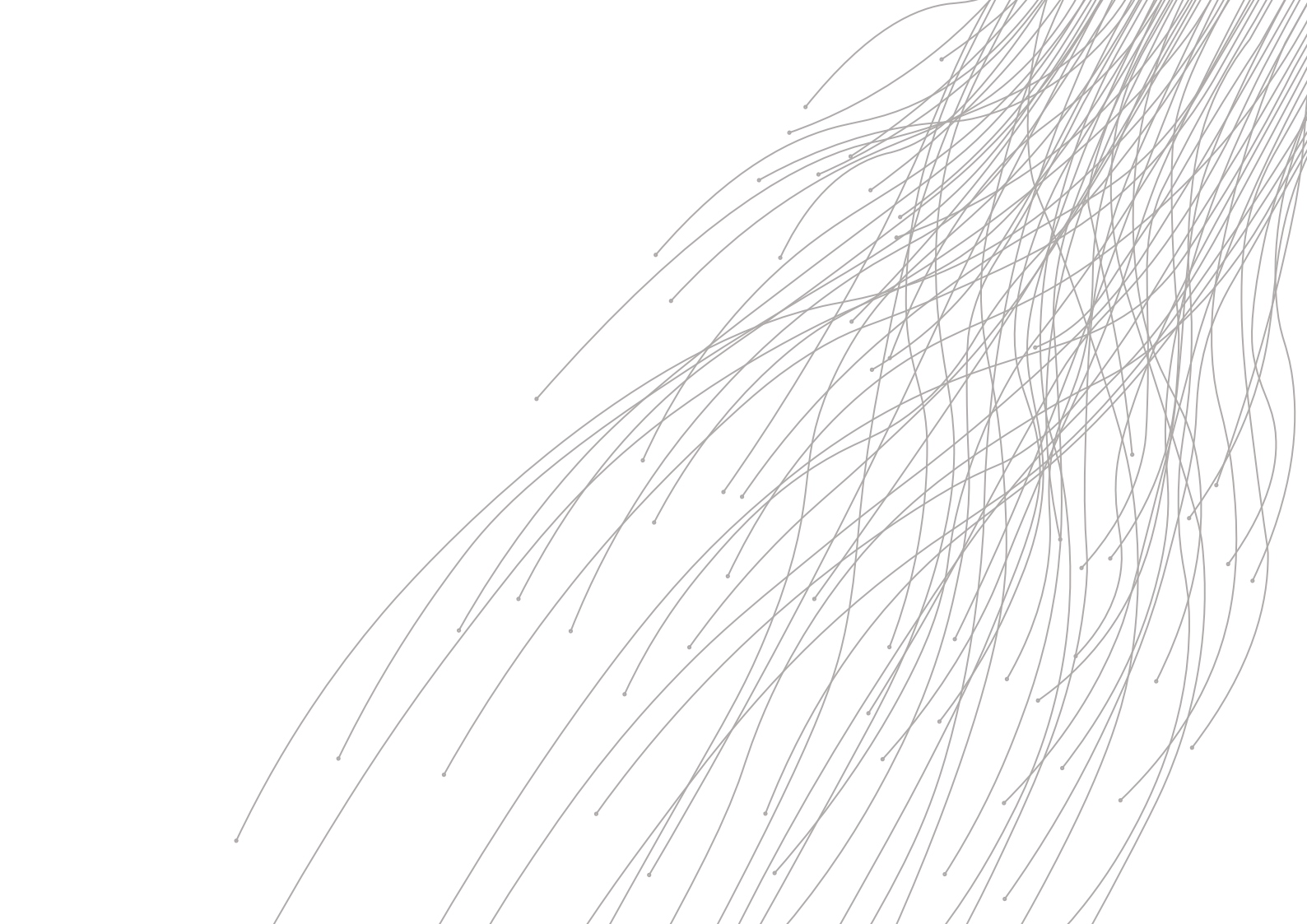


The logo consists of a stylized icon of a gear or sun with a right-pointing arrow, followed by the text "BY-COVID" in a bold, sans-serif font.

BY-COVID

Paquete educativo.





¿De dónde procede este paquete educativo?	3
¿Cómo utilizar este paquete educativo?	4
Temas	6
Introducción	9
ANTECEDENTES	9
Casos	12
CASO #1 / LA ESCUELA DE PECES	13
CASO #2 / ACCIONES POLÍTICAS	15
CASO #3 / WASTEWATER	17
CASO #4 / SECUNDARIOS POSITIVOS	19
CASO #5 / METADATA	21
CASO #6 / FUTURAS PANDEMIAS	25
CASO #7 / PARAGUAS (CESSDA)	28
CASO #8 / FAIR DATA	30
CASO #9 / SISTEMA FEDERADO	34
CASO #10 / COLABORACIÓN	36

¿De dónde procede este paquete educativo?

Este paquete educativo forma parte del proyecto BeYond-COVID (BY-COVID). El proyecto es una colaboración científica entre 53 institutos de 19 países europeos, que se han unido para mejorar la forma en que se gestionan y comparten los datos científicos y de salud en pandemias. Los conceptos del proyecto constituyen un marco a partir del cual podemos plantear cuestiones éticas más amplias sobre las infraestructuras de datos de salud en general.

El mundo ha generado enormes cantidades de datos en respuesta a la pandemia de COVID-19, y sigue generando más. El proyecto pretende poner los datos del COVID-19 al alcance de cualquiera que pueda utilizarlos, desde científicos en laboratorios hasta el personal hospitalarios o funcionarios gubernamentales. Estos datos proceden de muchas fuentes distintas, y su identificación, conexión e integración para un análisis eficaz sigue siendo un reto.

El proyecto también proporcionará un marco para que los datos de otras enfermedades infecciosas sean de libre acceso para todos. Acceder, agregar y analizar datos más fácilmente permitirá a los científicos responder más rápidamente a las nuevas cepas de SARS-CoV-2 o a virus nuevos. También ayudará a los responsables políticos a evaluar el impacto de la enfermedad y a tomar las medidas más adecuadas para proteger a la población contra nuevas enfermedades infecciosas.

Los "datos", sin embargo, no son meros números abstractos en una base de datos abstracta. A menudo se refieren a información sobre ciudadanos individuales. La recopilación de estos datos personales permite el progreso científico. En este contexto se plantean numerosas cuestiones éticas. ¿Dónde, cómo y quién debe recoger, almacenar o compartir los datos? ¿Cuánta información queremos recibir sobre lo que ocurre con nuestros datos? ¿Y cómo participan las distintas partes interesadas y los ciudadanos en este uso de los datos? Creemos que las aulas ofrecen una circunstancia ideal para informar a los ciudadanos jóvenes y deliberar con ellos sobre importantes cuestiones sociales.

/ ¿Cómo utilizar este paquete educativo?

Como profesor, aquí encontrará recursos para debatir el tema en sus clases. Se trata de una caja de herramientas, lo que significa que usted es libre de seleccionar y adaptar este paquete educativo a sus necesidades. El paquete consta de una sugerencia de ganchos, temas y alguna información introductoria de fondo, todo ello construido en torno a una serie de imágenes y casos que ilustran diferentes elementos de cómo se utilizan, o deberían utilizarse, los datos para prevenir o gestionar pandemias. El paquete se basa en preguntas más que en respuestas. Esperamos que este material inspire a los estudiantes a reflexionar sobre la ética de los sistemas de datos de salud y les lleve a encontrar sus propias respuestas. Les invitamos a compartir aquí sus opiniones sobre cada uno de los casos.

Sugerimos presentar el material a los alumnos haciendo hincapié en estos dos puntos:

- **Ya ocurrió durante la pandemia:**

Durante la pandemia, cuando una persona recibía un resultado positivo de la prueba de la PCR, era posible que tuviera que aislarse, que recibiera tratamiento y que obtuviera pruebas de una infección pasada. Mucho después de la prueba, estos datos siguen sirviendo para otros fines que ayudan a comprender mejor el virus. BY-COVID pretende facilitar y mejorar el uso de estos datos para prevenir y gestionar las pandemias actuales y futuras. Sin embargo, es importante saber cómo se gestionan estos datos. Explorar los valores que subyacen a este marco nos ayuda a comprender nuestra propia opinión y la de los demás sobre el intercambio de datos.

- **Tiene un impacto en ti y en nuestra sociedad:**

Desde el inicio de la pandemia se han confirmado más de 765.000.000 de casos en todo el mundo. Para entender cada uno de estos casos, es necesario saber si la persona estaba vacunada (por ejemplo: cuándo, con qué frecuencia, qué vacuna), hospitalizada (por ejemplo: duración, tipo de tratamiento, en la UCI o no), si había vuelto del extranjero, si había estado en contacto con otras personas y qué variante del virus tiene. Un investigador también podría querer saber si determinadas variantes del virus afectan de forma diferente a las embarazadas menores de 25 años que a las mayores de 35. Todo esto requiere establecer vínculos entre muchos conjuntos de datos distintos.

Es muy importante establecer vínculos entre las distintas fuentes de datos sobre el COVID-19 y otras enfermedades infecciosas para poder fundamentar las políticas, desarrollar tratamientos y prevenir la propagación de los virus en la medida de lo posible. Los vínculos

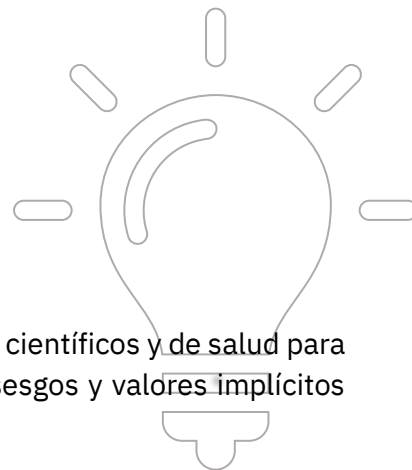
entre estos distintos tipos de datos deben establecerse a nivel individual. Los datos sobre usted son información sobre usted y la información es poder. ¿Quién puede tener acceso a esta información? ¿Qué pueden hacer con ella? ¿Qué tipo de información sobre ti te gustaría que se protegiera?

Un conjunto de herramientas, listo para ser adaptado:

Este paquete educativo incluye varios casos, agrupados en diferentes temas. Estos casos ilustrativos pueden utilizarse como punto de partida para un debate en clase y ayudan a dar a los alumnos la oportunidad de explorar sus propios valores y principios en relación con los ecosistemas de datos de salud. Los temas pueden utilizarse para guiar a los alumnos en la formulación de preguntas éticas derivadas del caso. También proporcionamos un conjunto de preguntas relacionadas con los temas que pueden utilizarse como punto de partida para un debate más profundo sobre un tema específico. Las clases pueden centrarse en uno o varios como punto de partida, pero es probable que los debates aborden distintos temas, ya que todos están interrelacionados.

Este breve vídeo en inglés puede utilizarse como recurso adicional para ilustrar la importancia de la reutilización de los datos de salud. [¿Qué son los datos de salud?](#) (2:33 min).

/ Temas



Los números influyen en la política

¿Qué consideraciones éticas se plantean cuando se utilizan datos científicos y de salud para fundamentar las decisiones políticas? ¿Cuáles son los posibles sesgos y valores implícitos en el proceso de recopilación y análisis de datos?

¿Cómo abordar las implicaciones éticas de la selección y exclusión de datos en la toma de decisiones políticas? ¿Cómo gestionar las posibles consecuencias y repercusiones de las políticas basadas en datos en las distintas personas y comunidades? ¿Existen posibles conflictos éticos entre la búsqueda del conocimiento científico y el bienestar o los derechos de las personas o las comunidades? ¿Hasta qué punto pueden los datos justificar una reorganización de la sociedad?

¿Cómo podemos garantizar la transparencia y la rendición de cuentas en el uso de los datos para dar forma a las estructuras e instituciones sociales? ¿Qué medidas pueden aplicarse para mitigar posibles sesgos, discriminaciones o desigualdades que puedan surgir de la toma de decisiones basada en datos? ¿Cómo incorporar perspectivas diversas y garantizar la inclusión en el proceso de utilización de datos científicos para mejorar la salud pública?



Casos relacionados: 2, 3, 6, 10

Privacidad

¿Cómo equilibrar las ventajas de la recopilación y el tratamiento de datos con el riesgo de posibles violaciones de la intimidad? ¿Cuáles son los posibles riesgos y consecuencias de la recopilación de datos? ¿Qué medidas pueden aplicarse para mitigar los riesgos de violación de la intimidad asociados a la recopilación y tratamiento de datos? ¿Qué consideraciones deben tenerse en cuenta al tratar datos que contengan información de identificación personal? ¿Influye el modo en que se utilizan los datos en el nivel de protección requerido?



Casos relacionados: 1, 3, 4, 8

Datos agregados

¿Cómo las prácticas de agregación y anonimización de datos pueden garantizar la protección de la privacidad individual al tiempo que permiten un análisis significativo? ¿Cómo afecta el proceso de agregar datos individuales en un conjunto de datos más amplio a las características y propiedades inherentes de los datos originales? ¿Cómo influye la agregación de datos individuales en la interpretación y el análisis del conjunto de datos?



Casos relacionados: 3, 9

Seguridad de los datos

¿Cómo podemos garantizar que los datos combinados se almacenen de forma segura y se protegen de accesos no autorizados o usos indebidos? ¿A qué organización confiamos el almacenamiento de nuestros datos? ¿Guardamos nuestros datos en un solo lugar o es necesario separarlos? ¿Qué medidas técnicas son necesarias para garantizar la seguridad de los datos?

¿Quién puede acceder a mis datos? ¿Cómo pueden reutilizarse los datos de salud de forma segura?

Cuando piensa en condiciones y protecciones, ¿en qué piensa concretamente? ¿En herramientas informáticas? ¿Leyes y reglamentos? ¿Expertos y comités? ¿En otras cosas? ¿Cuáles podrían ser sus ventajas e inconvenientes? ¿Cómo podrían complementarse o entrar en conflicto?

¿En qué aspecto del proceso de reutilización de datos de salud son más importantes las protecciones? ¿Deben controlar quién accede a los datos y quién los reutiliza? ¿Deben centrarse más bien en los fines y las formas específicas de reutilización? ¿Cuáles podrían ser los puntos vulnerables en el proceso de reutilización de datos sanitarios que exigen una protección específica?

¿Cómo equilibrar la protección de la privacidad y el fomento del progreso científico? ¿Cómo puede la federación de datos garantizar la protección de la privacidad de las personas y mantener la confidencialidad de la información sensible?



Casos relacionados: 1, 2, 4, 8

Confianza

¿Qué consideraciones éticas surgen cuando se recopilan y analizan datos personales sin el consentimiento explícito de las personas? ¿Cómo establecer la confianza de los ciudadanos en el tratamiento de los datos de salud mediante intervenciones o medidas eficaces?

¿Cuáles son las responsabilidades éticas de las organizaciones e instituciones a la hora de salvaguardar la información personal de los individuos contenida en sus datos?



Casos relacionados: 2, 4, 7

Calidad de los datos

¿Cómo garantizar que los datos combinados sean exactos y fiables? ¿Qué medidas pueden adoptarse para garantizar que se recopilen y utilicen datos de alta calidad para la investigación y la toma de decisiones? ¿Cómo podemos garantizar que la representación de los datos sea diversa e inclusiva?



Casos relacionados: 2, 5

Principios FAIR

¿Cómo lograr un equilibrio entre el fomento de la encontrabilidad, accesibilidad, reutilización e interoperabilidad de los datos (principios FAIR) y el respeto de los derechos de privacidad de las personas y la seguridad de los datos? ¿Cuáles son las consideraciones éticas a la hora de tomar decisiones sobre el nivel de apertura y accesibilidad de los datos, en particular cuando se trata de información sensible o confidencial, para garantizar unas prácticas responsables de intercambio de datos? ¿Cómo podemos garantizar que los beneficios de la combinación de datos de salud sean accesibles para todos y no conduzcan a mayores desigualdades en la atención sanitaria?



Casos relacionados: 4, 5, 8

La IA en los datos de salud: ¿Qué consideraciones éticas se plantean cuando se utiliza la inteligencia artificial (IA) para la reutilización de datos sanitarios, en particular en relación con la privacidad, el consentimiento y la seguridad de las personas cuyos datos se están utilizando? ¿Cómo puede garantizarse el uso responsable y ético de la IA, teniendo en cuenta cuestiones como la representación equitativa y la posibilidad de sesgos o discriminación involuntarios en los procesos de toma de decisiones?



Casos relacionados: 4

/ Introducción

Antecedentes

La pandemia de COVID-19 dominó nuestras vidas durante más de dos años. La batalla contra el coronavirus nos obligó a introducir cambios en nuestra forma de trabajar, divertirnos, educar a nuestros hijos e interactuar entre nosotros. La justificación de estos cambios se encuentra a menudo en "las cifras". Pero, ¿de dónde proceden estos datos? ¿Para qué se utilizan exactamente? ¿Qué garantías existen? ¿Y cómo participan las distintas partes interesadas y los ciudadanos en esta reutilización de datos de salud? Todas estas preguntas están relacionadas con la primera: ¿dónde y cómo se almacenan los datos de salud?

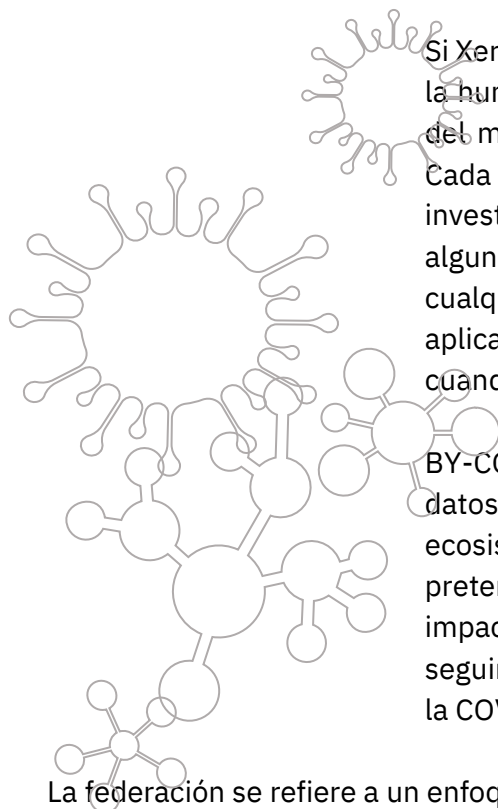
Actualmente, los datos de salud se almacenan en muchos silos separados. Imagine que tienen mucha información importante sobre su salud, como su historial médico, resultados de pruebas y medicamentos. Ahora imagine que esta información está almacenada en lugares distintos que no se comunican entre sí. Es como tener diferentes silos donde cada dato se mantiene aislado de los demás. Esto es un problema, porque cuando la información sobre su salud está dispersa en estos silos, resulta difícil para sus médicos y otros profesionales sanitarios hacerse una idea completa de su salud. Es posible que no dispongan de toda la información que necesitan para tomar las mejores decisiones sobre su atención. El problema de los silos también dificulta que distintos médicos o departamentos trabajen juntos y compartan información. Otro problema es que cuando los datos sanitarios están divididos en silos, no es fácil utilizar esa información para la investigación o para encontrar patrones que puedan ayudar a mejorar la atención sanitaria para todos. Es como tener las piezas de un rompecabezas dispersas en diferentes lugares, y no se puede armar todo el rompecabezas para ver el panorama completo.

Los datos son lo que nos permite describir la realidad. La falta de datos conduce a una comprensión limitada del mundo que nos rodea. Podemos ilustrar la importancia de un sistema que vincule los datos de forma eficaz imaginando a un extraterrestre llamado Xerox. Visita la Tierra para explorarla como mercado potencial para su empresa de zapatos. Al no estar familiarizado con la anatomía humana, Xerox comienza su investigación entrando en un aula donde sólo encuentra un estudiante sentado en un rincón. Basándose en los pies del estudiante, Xerox hace algunas suposiciones iniciales sobre las características de los pies humanos. Cuenta 10 dedos y mide su longitud y anchura. Sin embargo, sus conocimientos son limitados, ya que sólo ha observado a una persona.

Poco después, un grupo de estudiantes adicionales entra en la sala, proporcionando a Xerox una muestra más amplia de pies humanos. Al comparar a los nuevos individuos, se da cuenta

de que sus suposiciones iniciales sobre la longitud y anchura de los pies eran incorrectas. Descubre que los pies humanos tienen diferentes tamaños y formas, y que la longitud de sus pies puede ser más corta o más larga que los 30 cm iniciales que suponía. Además, se da cuenta de que algunas personas tienen los pies más estrechos que otras,

lo que plantea la necesidad de realizar ajustes para adaptarse a las diferentes anchuras de los pies.



Si Xerox quiere crear una gama de zapatos que se adapte a toda la humanidad, está claro que necesitará recopilar información del mayor número posible de personas, cuantas más, mejor. Cada par de pies adicionales que pueda incluir en su investigación, añade un poco de información y cambiará de alguna manera la colección final de zapatos. Para responder a cualquier pregunta de investigación sobre datos de salud, se aplica el mismo principio. Los datos son poder, y más aún cuando se vinculan y combinan.

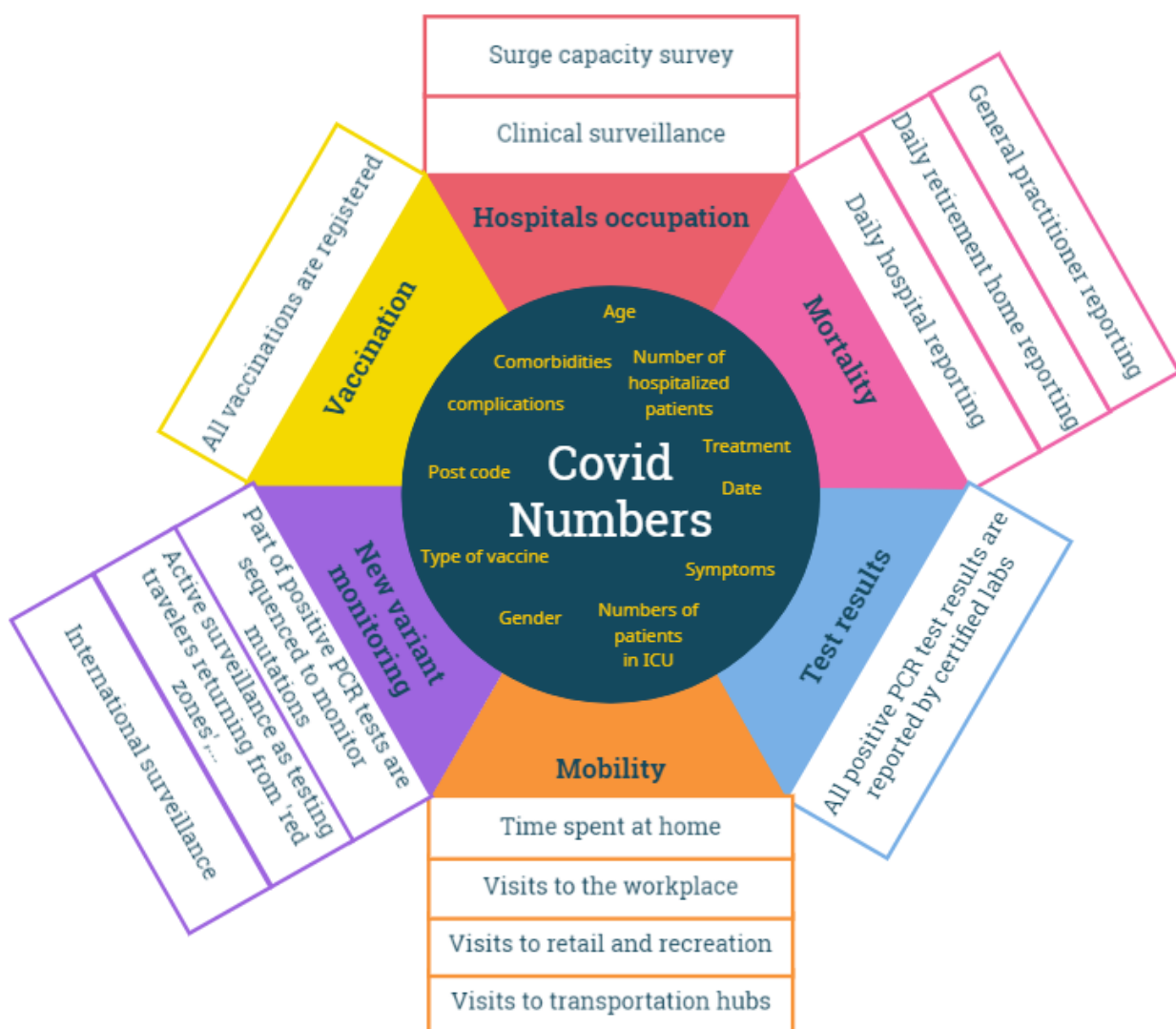
BY-COVID apoya una estructura federada para conectar los datos de estos silos separados. Mediante la implantación de un ecosistema de datos federados, el proyecto BY-COVID pretende ofrecer una visión completa y consolidada del impacto de la pandemia, que permita mejorar el análisis, el seguimiento y la toma de decisiones para combatir eficazmente la COVID-19 y posibles pandemias futuras.

La federación se refiere a un enfoque de la gestión de datos en el que éstos permanecen en su ubicación original, pero las partes autorizadas pueden acceder a ellos y analizarlos. Diferentes organizaciones o instituciones colaboran y mantienen el control sobre su propio silo de datos, al tiempo que permiten a otras acceder a ellos y utilizarlos de forma segura. De este modo, los silos que contienen diversos tipos de información sanitaria pueden vincularse entre sí sin necesidad de almacenar todos los datos en un mismo lugar. Supongamos que un investigador de salud pública está recopilando datos para comprender cómo se propaga el virus en distintos países. En lugar de tener que enviar todos estos datos a una base central de datos, cada instancia individual que represente al país permite acceder a los datos concretos para responder a la pregunta de investigación. Cada instancia permite acceder a las piezas necesarias de un puzzle que le pertenece y el investigador puede construir una imagen de conjunto. Cada pregunta de investigación puede dar lugar a un puzzle diferente.

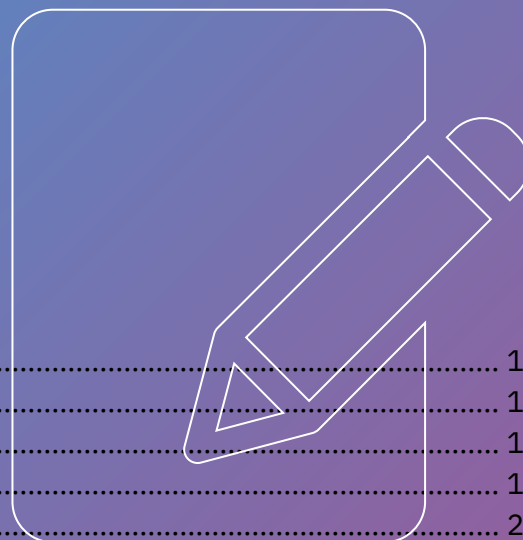
También pueden decidir si quieren agregar los datos que proporcionan. En el contexto del proyecto BY-COVID, los datos de salud serán a menudo agregados. Los datos agregados se refieren a la combinación de datos recogidos de diversas fuentes relacionadas con la pandemia COVID-19. Estos datos incluyen información sobre tasas de infección, hospitalizaciones, vacunaciones y otras métricas relevantes. Cuando se agregan datos, las

filas de datos atómicos, normalmente recogidos de múltiples fuentes, se sustituyen por totales o estadísticas resumidas.

Sin embargo, nada de esto sería posible sin nuestros datos personales. En el gráfico adjunto encontrará una visión general de todos los datos recopilados, enlazados y utilizados durante la crisis COVID-19. El gráfico comienza con una lista de los datos que se han recopilado, enlazado y utilizado durante la crisis. Comienza, por ejemplo, con una persona que se somete a la prueba de detección de COVID-19. En primer lugar, esta información será útil para el individuo en cuestión y su médico. Sólo en un segundo momento, cuando los datos pasan a formar parte de una estructura mayor, se convierten en una poderosa herramienta. La infraestructura BY-COVID está sentando las bases para que sea posible vincular las estadísticas de personas infectadas en una región con la cantidad de visitas a comercios y lugares de ocio de la misma. En consecuencia, serán en parte mis datos los que orienten a los responsables políticos para cerrar temporalmente las escuelas de música o relajar las directrices de distanciamiento social en los clubes deportivos.



/ Casos



CASO #1 / LA ESCUELA DE PECES	13
CASO #2 / ACCIONES POLÍTICAS	15
CASO #3 / WASTEWATER	17
CASO #4 / SECUNDARIOS POSITIVOS	19
CASO #5 / METADATA	21
CASO #6 / FUTURAS PANDEMIAS	25
CASO #7 / PARAGUAS (CESSDA)	28
CASO #8 / FAIR DATA	30
CASO #9 / SISTEMA FEDERADO	34
CASO #10 / COLABORACIÓN	36

Caso #1 / La escuela de peces

United, we stand



Divided, we fall



Together against
COVID-19



Unidos resistimos, divididos caemos

Puede ser difícil para un pez pequeño sobrevivir solo, nadando en un océano de depredadores. Muchas especies de peces han encontrado una forma de mantenerse a salvo: el banco de peces. Moverse en grupo tiene muchas ventajas: los peces son más fuertes al nadar juntos frente a los depredadores, para quienes es más fácil atacar a una presa aislada. También crean una corriente, lo que ahorra energía y aumenta la velocidad a la que pueden nadar. El grupo se crea colectivamente, cada pez se adapta a los movimientos de su vecino y, como resultado, aumenta la esperanza de vida de cada uno.



De acuerdo, interesante pero ¿Qué pasa con los datos?

Esta divertida historia de peces tiene paralelismos con nuestros datos de salud. Los datos de un individuo son de poca utilidad para el colectivo. Sólo cuando se combinan con un gran conjunto de datos pueden marcar la diferencia. Por ejemplo, si queremos conocer el impacto de la Covid-19 en personas con una enfermedad específica, como el lupus, es importante analizar los datos del mayor número posible de pacientes. Cuantos más series de datos se combinen más reveladora será la investigación, lo que aumentará las posibilidades de encontrar tratamientos eficaces. Lo mismo ocurre con las instituciones, los países y los investigadores: la colaboración hace que los datos sean más fuertes y la investigación más rápida. Combinar datos de distintos campos de investigación también ayuda a profundizar en la comprensión de la salud y la enfermedad.

¿Cómo hacemos una escuela de datos?

Para que esto sea posible, necesitamos un marco que recoja, gestione y permita acceder a los datos más allá de las fronteras internacionales y que respete las normas de protección de datos de cada país. El proyecto BY-COVID está haciendo posible esta puesta en común de datos, al reunir a investigadores e instituciones de muchos países europeos, de modo que los datos de cada país puedan combinarse para generar conocimientos para todos. La combinación de datos aumenta la potencia de la investigación y mejora la atención al paciente. BY-COVID está construyendo un sistema facilitador para almacenar, compartir, vincular y utilizar datos. Por ejemplo, para garantizar que el conjunto de datos combinados pueda analizarse, BY-COVID está desarrollando metadatos, que etiquetan cada dato para que pueda encontrarse y comprenderse.

Si quieres saber más...

- Más información sobre los peces: [Fish swimming in schools save energy regardless of their spatial position - PMC](#)
- Más información sobre el valor y la importancia de compartir datos: [Coronavirus accelerates drive to share health data across borders | Research and Innovation](#)
- Más información sobre los objetivos de BY-COVID: [objectives of BY-COVID](#)
- Por qué necesitamos datos sobre enfermedades específicas: [Impact of COVID-19 on people with cystic fibrosis - PMC](#)
- Este artículo muestra la importancia de vincular conjuntos de datos en el caso del cáncer: [Linking data to improve health outcomes | The Medical Journal of Australia](#)

Caso #2 / Acciones políticas



**With help,
it is easier
to make decisions**



Better data
Better knowledge

BY-COVID

Visual: "Tomas decisions es más fácil con buenos consejos"

Una buena información conduce a resultados sabrosos

Si quieres hacer una gran tarta de cumpleaños necesitas ingredientes frescos y una buena receta para combinarlos. Sin uno u otro, la tarta está condenada al fracaso.

Las decisiones de salud pública en pandemias son muy parecidas: se necesitan buenas informaciones y una forma de combinarlas. Por ejemplo, si no se conoce la eficacia de las vacunas o la gravedad de la próxima variante, resulta imposible formular buenas políticas. Los datos son el ingrediente clave de las políticas basadas en pruebas, pero son inútiles sin el marco de una buena receta. Para ser útiles, los datos científicos deben recopilarse, almacenarse y relacionarse correctamente con otros datos en un entorno controlado pero accesible.

Si los responsables políticos son los cocineros de las políticas de salud pública para gestionar las pandemias, el proyecto BY-COVID está proporcionando las mejores recetas posibles para combinar datos que fundamenten sus decisiones. El objetivo es apoyar a los responsables políticos y proporcionarles las herramientas necesarias para tomar decisiones basadas en la realidad y proporcionales a los riesgos a los que se enfrentan.





¿Dónde te gustaría comer?

¿Comerías en un restaurante con ingredientes caducados, recetas descabelladas que nunca se han probado antes y sin normas de higiene? Del mismo modo, las políticas de salud pública necesitan buenos datos, métodos bien probados para combinarlos y normas que garanticen su protección. Con buenas materias primas, el equipo y los recursos adecuados, todo está a punto para elaborar los mejores alimentos posibles.

¿En quienes confían para establecer políticas en tiempos de pandemia?

¿En qué deben basar sus decisiones?

¿Qué datos son los más importantes que hay que recopilar?

Si quieres saber más...

- Sobre la colaboración entre científicos y responsables políticos: [Science advice in times of COVID-19 - OECD](#)
- Sobre el vínculo entre democracia, acción gubernamental durante la pandemia y confianza ciudadana: [Trust made the difference for democracies in COVID-19 - The Lancet](#)
- Sobre los objetivos de BY-COVID: https://by-covid.org/pdf/BY-COVID_factsheet_dark.pdf
- Sobre el impacto de la incertidumbre científica en la confianza pública en la ciencia y el apoyo a la política basada en la ciencia: [Model uncertainty, political contestation, and public trust in science: Evidence from the COVID-19 pandemic](#)

Caso #3 / Wastewater



**Did you know that
flushing
the toilet
can help
research?**

BY-COVID

¿Sabías que tirar de la cadena puede contribuir a la investigación?

¿Sabías que tirar de la cadena puede aportar datos para la investigación? Las aguas residuales de los inodoros se han utilizado como una valiosa herramienta para detectar focos de enfermedad en la pandemia de COVID-19. Mediante el estudio de las aguas residuales podemos prever las tasas de ingresos hospitalarios relacionados con la COVID-19 en zonas específicas o incluso predecir futuros brotes de otras enfermedades.

Nuestros excrementos pueden considerarse un registro dinámico de los acontecimientos que tienen lugar en nuestro organismo; por ejemplo, contienen fragmentos del virus COVID-19 cuando estamos infectados por este virus. Esto significa que podemos medir qué variantes circulan en determinadas zonas y utilizar esta información para diseñar una respuesta de salud pública específica.



¿Cómo se recogen y almacenan los datos?

El proyecto BY-COVID colabora con la iniciativa italiana SARI, que recoge datos de las aguas residuales aproximadamente una o dos veces por semana en cada ciudad de Italia. A continuación, los datos se muestran en tableros en tiempo real para proporcionar una vigilancia actualizada de las oleadas pandémicas. Los investigadores del proyecto BY-COVID se aseguran de que los datos extraídos de las muestras de aguas residuales estén disponibles para su reutilización en otros estudios, por ejemplo para hacer comparaciones entre distintos países, responder a preguntas de investigación sobre la propagación viral o fundamentar decisiones de salud pública.

¿Cuáles son las ventajas?

Wastewater analysis is useful for both the detection and surveillance of infectious disease outbreaks. Policy responses can be more effective if we know what pathogens are present and in which locations. The resources provided by BY-COVID (for example databases and data analysis software) are therefore useful for fighting the current pandemic and also for spotting future ones.

¿Cuáles son los riesgos al utilizar estos datos?

Podrían encontrarse datos personales en las aguas residuales si se analiza el ADN humano de los excrementos. Sin embargo, sólo se recogen datos sobre los virus, no sobre los seres humanos. La infraestructura de BY-COVID está preparada para contrarrestar cualquier riesgo de uso indebido de los datos: todos los datos recogidos para el análisis de las aguas residuales son agregados, lo que significa que sería imposible identificar con precisión cualquier información sobre los individuos.

Si quieres saber más...

- Aquí un ejemplo del uso del análisis de aguas residuales en un campus universitario: <https://www.youtube.com/watch?v=ysZsx5wS2YM>
- Este artículo presenta un resumen de los resultados de un primer estudio de variantes de COVID-19 en aguas residuales italianas: [Flash survey on SARS-CoV-2 variants in urban wastewater in Italy 1st Report \(Investigation period: 04 – 12 July 2021\)](#)
- Más información sobre el uso de las aguas residuales: [Water and wastewater digital surveillance for monitoring and early detection of the COVID-19 hotspot: industry 4.0 | SpringerLink](#)
- Vea una breve explicación sobre los datos agregados: <https://www.youtube.com/watch?v=PvohkMNV9Lo>

Caso #4 / Secundarios positivos



Can a pandemic have
positive side effects?

Good infrastructures
lead to good outcomes



¿Puede una pandemia tener efectos secundarios
positivos?

¿Alguna vez has buscado algo concreto en una habitación desordenada y te has encontrado con algo inesperado? Se trata de un fenómeno habitual en el mundo de la investigación, donde algunos estudios realizados con un fin concreto resultan ser útiles para otra cosa. Si los datos científicos son suficientemente numerosos, accesibles y están bien procesados, no sólo se mejora la investigación, sino que se abren posibilidades de reutilización de los datos en futuros estudios.



Algunos ejemplos de (re)descubrimientos

La pandemia de COVID-19 movilizó a investigadores, instituciones y datos de todo el mundo y dio lugar a avances en muchas áreas. Por ejemplo, los métodos existentes, como las pruebas PCR y las vacunas de ARN mensajero, se validaron a gran escala durante la pandemia y ahora son más fáciles de aplicar a otras enfermedades ([como las pruebas PCR para la viruela del mono](#) y vacunas de [ARN mensajero para el tratamiento de ciertos tipos de cáncer](#)).

La inteligencia artificial (IA) y la ciencia abierta (Open Science), que forman un movimiento para que la ciencia sea ampliamente accesible, existían antes de la pandemia, pero se desplegaron de una forma sin precedentes que permitió acelerar su desarrollo. Los científicos ahorraron meses de experimentación gracias a [las predicciones de la estructura del virus](#) generadas por la IA, que también ayudaron a secuenciar el genoma y a predecir la evolución de la pandemia.

En cuanto a la ciencia abierta, la crisis ha [acelerado el abandono del acceso](#) restringido y condicional al conocimiento. La información esencial sobre el virus se puso a disposición de todos, lo que permitió una mejor comprensión de la enfermedad y la rápida fabricación de vacunas, diagnósticos y tratamientos.

By-COVID como vector del progreso científico

Estos avances sólo son posibles con una buena infraestructura de datos. Permitiría a investigadores e instituciones colaborar para proporcionar datos de fácil acceso que sirvan de apoyo a los descubrimientos y la toma de decisiones. Una de las formas en que el proyecto BY-COVID promueve la ciencia abierta es contribuyendo a la Nube Europea de Ciencia Abierta (EOSC), que ["pretende desarrollar una web de datos y servicios FAIR para la ciencia en Europa sobre la que pueda construirse una amplia gama de servicios de valor añadido"](#).

Al reunir a muchos países, investigadores e instituciones, y facilitar el acceso a los datos, BY-COVID está creando una infraestructura que permitirá sacar cosas positivas de la pandemia.

Si quieres saber más...

- Vacunas de ARN: [New cancer treatments may be on the horizon—thanks to mRNA vaccines](#)
- AI: [AI and control of Covid-19 coronavirus](#)
- <https://www.swissinfo.ch/eng/artificial-intelligence-helps-bring-about-record-fast-vaccines/46256752>
- Ciencia abierta: [Open science saves lives: lessons from the COVID-19 pandemic | BMC Medical Research Methodology](#)
- Cómo repercutió la COVID-19 en la investigación: [How will COVID-19 reshape science, technology and innovation?](#)
- [The impact of COVID-19 on research - PMC](#)

Caso #5 / Metadata



Buenos estándares, muchas conexiones

Cuando viajamos al extranjero podemos tener problemas para cargar nuestro teléfono. Sin el adaptador correcto, no es posible conectar nuestros dispositivos y nos quedaremos rápidamente sin batería. Con un adaptador universal, cualquiera puede viajar a cualquier parte del mundo. Lo mismo ocurre con los metadatos: no importa el tipo de datos ni el lugar donde estén almacenados, las normas sobre metadatos permiten a cualquiera encontrar, acceder y utilizar los datos para sus estudios de investigación.



¿Qué son los metadatos? ¿por qué es importante disponer de estándares?

Los metadatos son "datos sobre datos". Sin embargo, no todos los metadatos son útiles, y los estándares deben ser acordados por la comunidad investigadora e, idealmente, seguir una serie de directrices denominadas [principios FAIR](#). Los estándares de metadatos ayudan a crear catálogos de metadatos para que los datos sean localizables y accesibles, y pueden servir también como adaptadores para que los datos sean interoperables y reutilizables.

Para poner un ejemplo sencillo, cuando buscas una película en una plataforma de streaming, encuentras información como el año de estreno, el género de la película, el director, la duración. La información describe la película y facilita la búsqueda de la que te interesa y la decisión de verla o no.

Lo mismo ocurre con los datos de investigación: si la información sobre los datos es precisa y detallada, será mucho más fácil para un investigador descubrir que los datos existen y utilizarlos para su análisis. Si un investigador encuentra dos conjuntos de datos potencialmente útiles, pero uno se refiere a las localidades por su nombre y otro por los códigos postales, es necesario un estándar de metadatos para combinar los datos.

Todos utilizamos estándares de metadatos a diario: cuando utilizamos nuestro GPS para ir a la Torre Eiffel, deberíamos acabar en el mismo sitio, independientemente de la aplicación que utilicemos. Unos buenos estándares de metadatos permiten a los desarrolladores de aplicaciones dirigir a las personas a donde quieren ir, independientemente de que hayan introducido "Torre Eiffel", "Tour Eiffel" o "75007".

Los datos deben ir acompañados de metadatos desde la fase de diseño

El mejor libro de la biblioteca no se encontrará si no está indexado de forma estándar. Los distintos elementos de la biblioteca tienen diferentes formas de ser encontrados. Por ejemplo, una revista tiene un número, un libro puede ser una edición especial, un cómic puede formar parte de una serie más amplia. Lo mismo ocurre con los datos: los datos sociales, médicos y biológicos requieren metadatos diferentes para describirlos adecuadamente.

Los estándares de metadatos son necesarios para encontrar, vincular y utilizar estos datos para la investigación en distintos campos. Las normas para datos y sus metadatos contextuales y experimentales asociados también se conocen como normas de datos, normas de metadatos o normas de contenido, y pueden [clasificarse en cuatro subtipos](#) de normas: directrices o listas de comprobación de informes, modelos/formatos o sintaxis, artefactos terminológicos y esquemas de identificadores.

Es esencial que la captura y estandarización de metadatos se incorpore a los planes al principio de cualquier proyecto de investigación, antes de que se recojan los datos. Así se garantiza que los datos encuentren su lugar correcto en un ecosistema global de información. Unos buenos metadatos también mejoran la calidad y fiabilidad de los datos y la confianza en los resultados de la investigación.

Buenos estándares, muchas conexiones

En el proyecto BY-COVID hay muchas fuentes de datos (por ejemplo, bases de datos, repositorios y bases de conocimiento) de diferentes disciplinas de investigación, incluidas las biociencias, la investigación clínica y epidemiológica, y las ciencias sociales y humanas. Estas fuentes de datos se describen en una [colección FAIRsharing](#) (en curso), junto con los estándares de datos y metadatos utilizados por cada fuente de datos. Se ha desarrollado un modelo común de metadatos para representar los metadatos de cada fuente y hacerlos localizables en un solo lugar: el Portal de [Datos Covid-19](#).

Desarrollar un modelo común de metadatos es un reto importante, ya que en el proyecto participa un gran número de investigadores de distintos campos científicos, y cada fuente de datos de los socios utiliza normas de metadatos diferentes. El planteamiento consiste en mapear las interrelaciones clave entre los metadatos de una forma que tenga sentido y sea práctica de aplicar. De este modo se abren interesantes posibilidades para descubrir más sobre cómo afectan las enfermedades infecciosas a las personas y para fundamentar la elaboración de políticas basadas en pruebas.

Si quieres saber más...

- [Fairsharing Educational](#): infórmese sobre normas para datos y metadatos, cómo le ayuda [el registro fairsharing](#) si es consumidor o productor de datos, normas para metadatos, bases de datos y políticas de datos.
- Más información sobre metadatos: [Introducción a la gestión de metadatos](#)
- Descubra cómo se utiliza la indexación para enlazar datos en el proyecto BY-COVID: [Lanzamiento del sistema de indexación para vincular datos COVID-19 entre disciplinas de investigación](#)
- Más información sobre la importancia de contar con normas de metadatos (en general) : [5 Minute Metadata - What is a standard?](#)
- Más información sobre la importancia de las normas de metadatos frente a la pandemia COVID-19: [COVID-19 pandemic reveals the peril of ignoring metadata standards | Scientific Data](#)
- Encuentre herramientas y directrices que le ayudarán a acceder, analizar y compartir datos sobre enfermedades infecciosas, y a responder rápidamente a los brotes de enfermedades: [Infectious Diseases Toolkit](#)
- [BY-COVID - D3.1 - Normas de metadatos. Documentación sobre normas de metadatos para la inclusión de recursos en el portal de datos | Zenodo](#)
- BY-COVID D2.1: Armonización inicial de datos y metadatos a nivel de dominio para permitir respuestas rápidas a COVID-19 <https://doi.org/10.5281/zenodo.7017728>

- Obtenga más información sobre las recetas que le ayudarán a hacer que los datos sean FAIR en el [FAIR Cookbook](#), un recurso en línea de recetas prácticas para "FAIR doers" en las Ciencias de la Vida. [The FAIR Cookbook - pre-print: "The essential resource for and by FAIR doers"](#).
- [FAIR, ethical, and coordinated data sharing for COVID-19 response: a review of COVID-19 data sharing platforms and registries | Zenodo](#)
- [Packaging research artefacts with RO-Crate - IOS Press](#)
- [Lightweight Distributed Provenance Model for Complex Real-world Environments | Scientific Data](#)
- [\[2205.12098\] COVID-19: An exploration of consecutive systemic barriers to pathogen-related data sharing during a pandemic](#)

Caso #6 / Futuras pandemias



Be innovative
in the face of
adversity...

...makes it
easier later



BY-COVID

Creando caminos para el futuro

La pandemia de Covid-19 ha trastornado nuestras vidas, pero también ha transformado el mundo de la investigación. Científicos de todo el mundo se unieron para comprender la enfermedad y desarrollar tratamientos y vacunas lo antes posible. Pero, ¿qué ocurrirá con estos avances una vez superada la crisis?



La ciencia como exploración

Los exploradores realizan expediciones para descubrir zonas desconocidas de nuestro mundo. Puede que busquen una nueva especie de hongo con propiedades medicinales o que intenten observar comportamientos animales novedosos. La mayoría encontrarán el camino utilizando herramientas de eficacia probada, como el GPS, junto con la capacidad de innovar ante situaciones desconocidas. Una vez que los pioneros han encontrado el camino a través de la naturaleza salvaje, su experiencia permite a los futuros viajeros seguir sus pasos con mayor facilidad. El riesgo de perderse, quedarse atrapado en situaciones peligrosas o perder el tiempo buscando, es mucho menor cuando el terreno ya ha sido trazado. Cuanto más se utilice el sendero, mejor marcado estará y más fácil será acceder a él. Sería una pena dejar estas rutas abandonadas cuando sabemos que pueden conducir a lugares interesantes.

Explorar las enfermedades infecciosas

La pandemia no es la primera ni la última a la que nos enfrentaremos. Sin embargo, podemos anticipar mejor futuras pandemias gracias a los conocimientos y [la experiencia adquiridos](#) a lo largo de la Covid-19. Al igual que la exploración, las investigaciones y experiencias previas son muy útiles como base para seguir trabajando.

Ahora que la pandemia está más controlada, es el momento de volver la vista atrás para analizar las lecciones aprendidas y cómo pueden aplicarse en el futuro. Podemos utilizar estos aprendizajes para acelerar los esfuerzos de respuesta a la pandemia, por ejemplo [optimizando la producción de vacunas](#). Las investigaciones realizadas, los resultados hallados, los procedimientos desarrollados y los métodos empleados pueden servir para prevenir o gestionar futuras pandemias.

Una de las armas más eficaces contra el virus Covid-19 fue el [rápido intercambio de datos procedentes de todo el mundo](#). Los datos mostraban cómo afectaba la enfermedad al organismo, qué medidas eran más eficaces para detener la transmisión, cómo evolucionaba el virus y cuáles eran las mejores vacunas para prevenir las infecciones.

Más allá de la covid

Al igual que los exploradores, los científicos lideraron la recopilación, vinculación, almacenamiento, uso y puesta en común de datos para ayudar a combatir la pandemia. Covid-19 provocó una crisis mundial, y los pioneros científicos tuvieron que trabajar con rapidez y de forma innovadora, por ejemplo para garantizar que todos los marcos éticos y jurídicos estuvieran en vigor y para encontrar nuevas formas de conectar los datos. Este trabajo bajo presión demostró las ventajas de poner los datos de todos los países y áreas de investigación a disposición de todo el mundo.

Algunas infraestructuras de datos se crearon específicamente para resolver esta crisis, pero resultaron ser tan útiles que ahora es importante asegurarse de que se mantienen. El proyecto BY-COVID sigue los pasos de los científicos especializados en pandemias para construir mapas, guías, puentes y trampolines que permitan mitigar y gestionar futuras pandemias.

¿Recuerdas el reto más difícil al que te has enfrentado? ¿Cómo estudiar para los exámenes o entrenar para una maratón? ¿Aprendiste cosas de estos logros que te resultaron útiles para otros retos? ¿Cuáles crees que fueron las principales lecciones aprendidas sobre los datos durante la pandemia?

Si quieres saber más...

- Un ejemplo de buena infraestructura de datos de salud (Dinamarca): [Health data and registers - Sundhedsdata Styrelsen](#)
- Revisión de los determinantes moleculares y celulares de la neumonía crítica por COVID-19 : [Human genetic and immunological determinants of critical COVID-19 pneumonia | Nature](#)
- Una mirada retrospectiva a las lecciones aprendidas de la pandemia: [Ten lessons from the first two years of COVID-19 | McKinsey](#)
- Un ejemplo de lección aprendida de la comprensión de la Covid-19 (saber utilizar todos los datos implicados): [Why the WHO took two years to say COVID is airborne](#)
- [What COVID-19 has taught us: “Healthcare can no longer exist without technology” | Africa Renewal](#)
- El marco BY-COVID reutilizado para la viruela del mono: [Repurposing COVID-19 pipelines for the monkeypox virus](#)
- Salud digital durante la pandemia y cómo utilizarla después: [Data capture and sharing in the COVID-19 pandemic: a cause for concern - The Lancet Digital Health](#)
- Lo que la covid nos ha enseñado sobre la importancia de compartir datos y la ciencia abierta: https://www.researchgate.net/profile/Kenneth-Zheng-2/publication/343892070_Data_sharing_during_COVID-19_pandemic_what_to_take_away/links/5f87cf9b458515b7cf81eda9/Data-sharing-during-COVID-19-pandemic-what-to-take-away.pdf

Caso #7 / Paraguas (CESSDA)



BY-COVID

Visuel: nuestros datos nos protegen.

¿Nos fiamos de los datos?

Throughout vaccine development and rollout, an array of data, from experiments in the lab to clinical trials to post-licence monitoring, helps make vaccines as effective and safe as possible. Access to data is important for experts making public health decisions but also for lay people, as their perceptions and attitudes strongly affect vaccination uptake.

Without trust in safety and effectiveness of Covid-19 vaccines it is hard to gain high (voluntary) vaccination rates in any population.



Los datos influyen en la opinión pública

Las encuestas nos dicen que en los países de la UE la indecisión a la hora de vacunarse se basa a menudo en la falta de acceso a datos fiables, [y casi uno de cada dos encuestados está de acuerdo en que es difícil encontrar información en la que puedan confiar sobre la COVID-19 y las vacunas.](#)

La pandemia de Covid-19 trajo consigo oleadas de datos (por ejemplo, el número de ciudadanos sometidos a pruebas, infectados y enfermos) e información sobre cómo están funcionando las pruebas de diagnóstico y las vacunas de la Covid-19. Para mucha gente, no sólo los ciudadanos sino también expertos en salud, fue difícil interpretar todos los datos. Pero no es posible entender una pandemia sin datos. Así pues, lo que necesitamos no son menos datos, sino medios y herramientas que faciliten el acceso a datos fiables sobre la Covid-19 y otras enfermedades infecciosas.

By-COVID genera confianza

El proyecto BY-COVID ha creado [un portal de datos sobre COVID-19](#) que enlaza datos de muchas áreas de investigación diferentes, como la genómica y las ciencias sociales. Es un recurso para científicos y profesionales de la salud, pero puede ayudar a tranquilizar a los ciudadanos sobre la existencia de datos fiables y accesibles para todos.

Los datos no siempre cambian fácilmente la opinión pública. Según la encuesta EUROBARÓMETRO, la confianza en la vacunación COVID-19 refleja la confianza general en instituciones como los gobiernos nacionales. Esta confianza refleja no sólo las políticas y acciones actuales de las instituciones, sino también su historial. Esto hace que la creación de confianza sea un proceso lento, pero en el que los datos fiables y accesibles desempeñan un papel importante.

Si quieres saber más...

- Datos del Eurobarómetro sobre las actitudes de los europeos hacia la vacunación:
- [Eurobarómetro](#) (datos recogidos en mayo de 2021)
- [Eurobarómetro](#) (datos recogidos en febrero de 2022)
- Catálogo de datos CESSDA donde se pueden encontrar algunos datos interesantes relacionados con la COVID-19 localizados en archivos europeos de datos de ciencias sociales: [Catálogo de datos CESSDA](#)
- Otra forma de acceder a los datos europeos sobre cuestiones sociales relacionados con COVID-19 es a través de la página de señalización de CESSDA: [CESSDA y COVID-19](#)

Caso #8 / FAIR data



Data are
priceless,



when you give them
meaning.

 **BY-COVID**

Los datos no tienen precio, cuando se les da sentido

En todo el mundo se generan datos para ayudar a responder a pandemias y brotes de enfermedades infecciosas. Sin embargo, cada dato aislado tiene un valor limitado a menos que pueda vincularse con otros relacionados y ponerse a disposición de forma significativa.

Se necesita una estructura y un enfoque comunes para vincular los distintos tipos de datos y garantizar una gestión responsable y eficiente de los mismos. De este modo, los datos son más fáciles de compartir y reutilizar y, por tanto, más útiles y valiosos. Pero, ¿cómo se gestionan los datos y se hacen accesibles a los demás? Existe un conjunto de directrices que señalan el camino: los principios FAIR.



¿Qué son los principios “FAIR”?

Los principios FAIR apoyan la ciencia abierta, un movimiento mundial para que la ciencia sea accesible a todos los investigadores y a todos los niveles de la sociedad. Cada una de las cuatro letras representa un elemento distinto:

Findable. (Localizables). Los científicos deben encontrar los datos que necesitan. Cuanta más información sobre un conjunto de datos (= metadatos, que también deben estar estandarizados) esté disponible, más fácil será encontrarlo.

Accessible (Accesibles). El acceso a los datos debe ser lo más fácil y abierto posible. A veces, los datos no son accesibles al público. Puede ser por razones válidas, como la protección de los datos personales de una persona. Sin embargo, para desarrollar medicamentos o pruebas diagnósticas, los científicos necesitan poder acceder a los datos de forma segura.

Interoperable. (Interoperables). A menudo, los científicos necesitan combinar datos para su trabajo. Para poder hacerlo, deben estar disponibles en formatos bien definidos y compatibles, de modo que los datos puedan vincularse, compararse y analizarse eficazmente.

Reusable. (Reutilizables). F, A e I se establecen para que los datos sean reutilizables. Los datos, recogidos originalmente con un fin, pueden mejorar la salud o hacer avanzar los conocimientos científicos en otros ámbitos. Por ejemplo, unos identificadores personales seguros pueden garantizar la utilidad de un conjunto de datos a largo plazo.

Highly sensitive and private data, for example vaccination status, can also be FAIR by placing controls on accessibility. This ensures the key parts of the data can be accessed without making available personal information.

FAIR principles are guidelines and not a standard. The principles describe a continuum of increasing reusability, full realisation of which can be hampered by regulations, budget and available technologies. Collaboration between all stakeholders (clinicians, researchers, public health officials or policymakers) is important to apply the principles as much as possible.

Principios “FAIR” para dar sentido a los datos y minimizar los errores

La aplicación de los principios FAIR no sólo mejora el intercambio de datos y su accesibilidad, sino que también minimiza el riesgo de sesgos y errores en la investigación. De hecho, la aplicación de este marco permite obtener más conjuntos de datos coherentes y pertinentes para la investigación, así como lo más fiables posible. Tener acceso a suficientes datos FAIR

permite evaluar abiertamente la seguridad y eficacia de las intervenciones basándose en las pruebas.

La contribución de by-covid a los principios “fair”

The application of FAIR principles brings benefits to the BY-COVID project and, by extension, to the research community. By applying these principles, including making research results accessible, the BY-COVID project enables future researchers to reuse infectious disease data in order to make new discoveries. Providing access to data and results also demonstrates the transparency of the research, as it allows people to check how the research was carried out, what data were used and how.

La aplicación de los principios FAIR aporta beneficios al proyecto BY-COVID y, por extensión, a la comunidad investigadora. Al aplicar estos principios, en particular haciendo accesibles los resultados de la investigación, el proyecto BY-COVID permite a futuros investigadores reutilizar los datos sobre enfermedades infecciosas para realizar nuevos descubrimientos. Facilitar el acceso a los datos y resultados también demuestra la transparencia de la investigación, ya que permite comprobar cómo se ha llevado a cabo, qué datos se han utilizado y cómo.

El proyecto BY-COVID contribuye a los principios FAIR de muchas maneras. Por ejemplo, llevando a cabo un mapeo de [metadatos inter-dominios](#) (un proceso de mapeo de metadatos de diferentes especialidades para que puedan utilizarse conjuntamente), o mejorando el descubrimiento, la integración y la citación de datos, utilizando herramientas basadas en el [Portal Europeo de Datos Covid-19](#) y [FAIRsharing](#). Estas herramientas permiten a los investigadores encontrar fácilmente los datos que necesitan, integrarlos en su trabajo y citar adecuadamente sus fuentes.

Para responder mejor a futuras pandemias, es esencial que proyectos como BY-COVID apliquen los principios FAIR para permitir el paso de un intercambio de datos fragmentado y competitivo a una red de datos interconectados y accesibles.

Si quieres saber más...

If you want to know more about FAIR data :

- [FAIR data — Ghent University](#)
- [How to make your data FAIR through Data Standardization – HERAX](#)
- [Les principes FAIR de gestion et d'intendance des données de recherche](#) (FR)
- [FAIR, ethical, and coordinated data sharing for COVID-19 response: a review of COVID-19 data sharing platforms and registries | Zenodo](#)
- [The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship](#)

EOSC

- [The European Open Science Cloud \(EOSC\) is an environment for hosting and processing research data to support EU science.](#)

If you want to know more, especially about interoperability

- [Q&A: Interoperability and COVID-19, Part 1 - Watson Health Perspectives](#)
- [Interoperability in Healthcare | IBM.](#)
- [Harmonising clinical data to facilitate large-scale health research | News | CORDIS | European Commission](#)
- [How COVID-19 has fundamentally changed clinical research in global health](#)

Caso #9 / Sistema federado



Data visiting
is the new
data sharing.

BY-COVID

Visual: compartir (visitar) datos

Data visiting is the new data sharing

Durante la pandemia de COVID-19, las reuniones en línea pasaron a formar parte de la vida laboral de muchas personas. Nos quedamos a salvo en casa y, como en cualquier otra reunión, compartimos ideas para sacar adelante nuestros proyectos. La diferencia: nos quedábamos en casa. Sin embargo, las ideas que compartíamos salían de nuestra casa para unirse a las de los demás. Nuestras ideas y opiniones, puestas en común, enriquecieron el debate y permitieron avanzar.



¿Qué relación hay entre los datos y las reuniones en línea?

Los datos de investigación se almacenan de distintas maneras en diversos lugares y el acceso no siempre es fácil. Con un sistema federado, los datos permanecen en su sitio, como las personas que trabajan desde casa, pero los investigadores y otras personas que se benefician de los datos pueden acceder a ellos. Un sistema federado está compuesto por varios proveedores de datos, como hospitales o universidades, que colaboran entre sí mientras mantienen el control sobre la gestión de sus datos. La federación puede entenderse como algo similar a las reuniones en línea: cada persona representa los datos (que no se mueven) mientras que los conocimientos derivados de los datos están representados por las ideas de cada persona (y que pueden ser compartidos). La alternativa a la federación se conoce como la centralización: los participantes en la reunión (los datos) viajan todos al mismo lugar para reunirse en persona y compartir ideas.

Cuando compartir datos se convierte en visitar datos

La federación facilita la reutilización de datos, siguiendo los principios FAIR de localizabilidad, accesibilidad, interoperabilidad y reutilización. Existen muchas barreras políticas, éticas, administrativas, normativas y legislativas que impiden que los datos salgan de su lugar de origen. La federación permite que los datos permanezcan donde están, pero que puedan reutilizarse para hacer avanzar la investigación.

By-COVID, una reunión en línea

El proyecto BY-COVID utiliza sistemas centralizados y federados, dependiendo del tipo de datos. En los sistemas centralizados, los datos se comparten en bases de datos comunes que residen en un lugar distinto al de donde se encuentran los datos. Los sistemas centralizados se utilizan para datos que no son sensibles, por ejemplo, los que no se refieren a personas.

Sin embargo, para dar respuesta a cuestiones políticas interesantes, también es útil acceder a datos más sensibles. A estos datos, que se encuentran en lugares muy diversos, se puede acceder y analizar mediante sistemas federados, siguiendo las normas nacionales de gobernanza y las restricciones reglamentarias. Los resultados pueden compartirse ampliamente en artículos científicos sin que los datos se muevan de lugar, como si se compartiera el resultado de una reunión en línea mientras los participantes se quedan en casa.

Si quieres saber más...

- [Qué es la federación \(inglés\) \(francés\)](#)
- [El camino a seguir no es compartir datos, sino visitarlos](#)
- [Cómo afrontar la interoperabilidad en el desarrollo de una infraestructura de investigación federada](#)
- [Plan de gestión de datos de BY-COVID](#)

Caso #10 / Colaboración



Colaborar para innovar

Durante una emergencia de salud pública como la pandemia de COVID-19, es esencial que los expertos, tanto del mundo académico como de la industria, se unan por el bien común aunque sus intereses difieran. Para salvaguardar la salud pública, el mayor número posible de datos debe ser abierto y accesible, de modo que todos puedan aportar su experiencia y beneficiarse de los conocimientos generados. Mantener la ciencia abierta fomenta la transparencia y la colaboración, lo que a su vez estimula la innovación y acelera la velocidad de la investigación.

Dado el volumen y la complejidad de los datos producidos a través de las fronteras nacionales, todos los datos deben gestionarse cuidadosamente para que sigan siendo significativos y útiles. La gestión de datos es una función que desempeñan las infraestructuras de datos financiadas con fondos públicos que trabajan en beneficio de todos. Estas infraestructuras desarrollan herramientas y ponen a disposición datos que pueden ser ampliamente utilizados no sólo por académicos, sino también por el sector privado y los responsables políticos. Esto posibilita una colaboración productiva entre los sectores público y privado, y permite al sector privado traducir los descubrimientos científicos en innovaciones en beneficio de la sociedad.

En la pandemia COVID-19, gracias a la gran cantidad de datos disponibles y compartidos abiertamente, las empresas pudieron crear soluciones innovadoras, como nuevas vacunas, diagnósticos y terapias, a una velocidad nunca vista. Esto sólo fue posible gracias a la gran cantidad de datos disponibles en infraestructuras financiadas con fondos públicos..

In the COVID-19 pandemic, thanks to the large amount of data available and openly shared, companies were able to create innovative solutions, such as new vaccines, diagnostics and therapeutics at a speed never before seen. This was only possible due to the wealth of data available in publicly funded infrastructures.

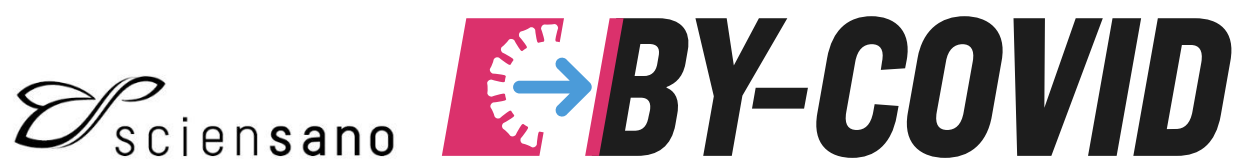


By-COVID como modelo de innovación

El proyecto BY-COVID trabaja para desarrollar la capacidad de las infraestructuras públicas para hacer frente a las necesidades de futuras pandemias. La velocidad de la innovación durante COVID-19 fue posible gracias a infraestructuras de datos anteriores al inicio de la pandemia. A pesar de tratarse de recursos ya existentes, las infraestructuras tuvieron que adaptarse rápidamente para dar cabida al diluvio de datos producidos. El proyecto BY-COVID se basa en las herramientas y recursos creados durante la pandemia para prestar apoyo en futuras emergencias y permitir la investigación en curso sobre enfermedades infecciosas. Este trabajo garantizará que los recursos creados se optimicen para impulsar la innovación futura, y que a lo que sea que nos enfrentemos, lo enfrentemos juntos

Si quieres saber más...

- [Accelerated innovation in crises: The role of collaboration in the development of alternative ventilators during the COVID-19 pandemic - ScienceDirect](#)
- [What COVID-19 taught us about collaboration – 7 lessons from the frontline](#)
- [Collaboration and innovation to overcome COVID-19 challenges – Dr Ir Siti Hamisah Tapsir – INGSA](#)
- [Partnership and collaboration: The new normal in the fight against COVID-19](#)



BY-COVID has received funding from the European Union's Horizon Europe research and innovation programme under grant agreement number 101046203.