

# Sistema de Datos Digitales de Salud



22 marzo, 2024

UDLA, Quito



---

## Información Práctica

- Baños
- Agua
- Wifi
- Café

# La Agenda

Horas	Tema
2:00–2:15	Bienvenidos y Revisa la Agenda
2:15–3:00	La importancia de la salud digital
3:00–3:15	Descanso
3:15–4:00	Ética y gobernanza de los datos
4:00–4:45	Las infraestructuras de datos
4:45–5:00	Descanso
5:00–6:00	La situación de los sistemas digitales de salud en Ecuador: avances y carencias

# El Formato

- Presentaré información sobre cada tema
- Se incluirá información introductoria pero también nuevas ideas
- Para la mayoría de los temas, habrá tiempo reservado para hacer preguntas y debatir las ideas
- También hay muchas preguntas para ustedes como participantes del taller y expertos en el sistema de salud de Ecuador
- Por favor, participen libremente
- Resumiré la información y los debates para compartirlos con todos los participantes después del taller

---

# Introducción

- Genética & microbiología
- Maestría de Salud Pública
  - Práctica en Galápagos: moscos
- PhD en Epidemiología
  - Dengue y clima en Ecuador rural
- Gerente de Proyectos
  - Sitio de investigación clínica
  - Proyectos del campo
- Investigadora & Fundadora de EquaData



EQUADATA



# ¿Por Qué Fundar una Empresa?



# ¿Por Qué Fundar una Empresa?

WIRED

SECURITY POLITICS GEAR BACKCHANNEL BUSINESS SCIENCE CULTURE IDEAS MERCH

S

Cambridge + Add to myFT

## The winning formula behind Cambridge's Silicon Fen success story

Collaboration between academics and entrepreneurs over 30 years transforms region



WIRED CONSULTING

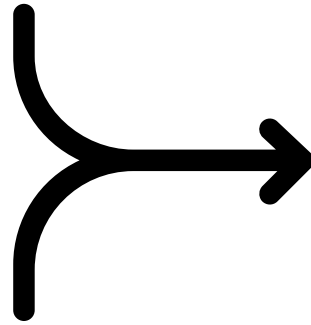
## How the 'Cambridge Phenomenon' continues to drive innovation

Cambridge's unique scale-up cluster first caught the world's attention over 40 years ago and is still firing on all cylinders today. So what's the secret?

### *Cambridge University tech entrepreneurs secure UK's #1 tech sector spot in Europe*

Cambridge University's spinout and technology founders have contributed significantly to the UK retaining the #1 tech sector spot in Europe according to a government report prepared by Dealroom for the Digital Economy Council.

# ¿Por Qué Fundar una Empresa?



EQUADATA



# EQUADATA

Aprovechar los datos de salud

Apoyado  
por



**Observatorio**  
de la Implementación del  
Sistema de Información  
de Salud ECUADOR



---

# La Importancia de los Sistemas de Datos Digitales de Salud

# Un SDDS incluye Componentes Muchos

---

## Datos de Salud

Datos relacionados con la salud y la asistencia sanitaria de la población

- Historiales clínicos
- Registros de seguros
- Servicios hospitalarios
- Metadatos
- Datos relacionados: demografía

Estado de estos datos

- Formato
- Acceso

# Un Ejemplo de Datos Clínicos

Edad	Edad_m	Género	Altura	Peso	Brazo	Cintura	Temp	Fiebre7
46	NA	Fem	157	73.4	32	93	37	No
24	NA	Masc	178	79.8	30	93	37	Si
11	NA	Fem	149	38.4	20	62	39.3	Si
37	NA	Masc	173	56	24	75	36.2	Si
14	NA	Masc	162	41.1	23	73	36.6	Si



# Un Ejemplo de Datos de Administración Hospitalaria

Centro	Tipo	Médicos	Enfermeras	Especialistas	Camas
Puerto Bolívar	A	1	3	0	3
Brisas del Mar	A	2	5	0	5
El Paraíso	A	2	4	0	5
El Cambio	A	1	5	0	3
Rayito de Luz	A	3	4	0	6

# Un Ejemplo de Datos Relacionados

Ubicación	Fecha	Hora	Temperatura	Precipitacion
Aeropeurto Machala	16/03/2024	00:00	27.2	0.0
Aeropeurto Machala	16/03/2024	00:05	27.2	0.0
Aeropeurto Machala	16/03/2024	00:10	27.3	1.0
Aeropeurto Machala	16/03/2024	00:15	27.2	1.0
Aeropeurto Machala	16/03/2024	00:20	27.4	1.0

# Un SDDS incluye Componentes Muchos

---

## Datos de Salud

Datos relacionados con la salud y la asistencia sanitaria de la población

- Historiales clínicos
- Registros de seguros
- Servicios hospitalarios
- Metadatos
- Datos relacionados: demografía

Estado de estos datos

- Formato
- Acceso

## Sistema Digital

¿Por qué se recogen los datos?

¿Quién crea los datos?

¿Cómo se registran?

¿Dónde se almacenan?

¿Cómo se transmiten?

¿Cuál es el flujo de información?

¿Cómo se utilizan los datos?

Cuando piensa en un sistema de datos digital de salud, ¿qué palabras le vienen a la mente?

---

Vaya al [www.menti.com](http://www.menti.com)  
Introduzca el código: 2106 9291



# Vocabulario

- Grandes datos (Big Data)
- Metadatos
- Minería de datos (Data mining)
- Ecosistema de datos
- Almacén de datos
- AI (inteligencia artificial)
- ML (aprendizaje automático)
- Tecnología de la información
- Redes
- Acceso
- Datos abiertos
- Modelos de datos
- Ciencia de datos
- Análisis
- Gráficos
- Procesamiento
- Estandarización



# ¿Por qué recopilamos datos?

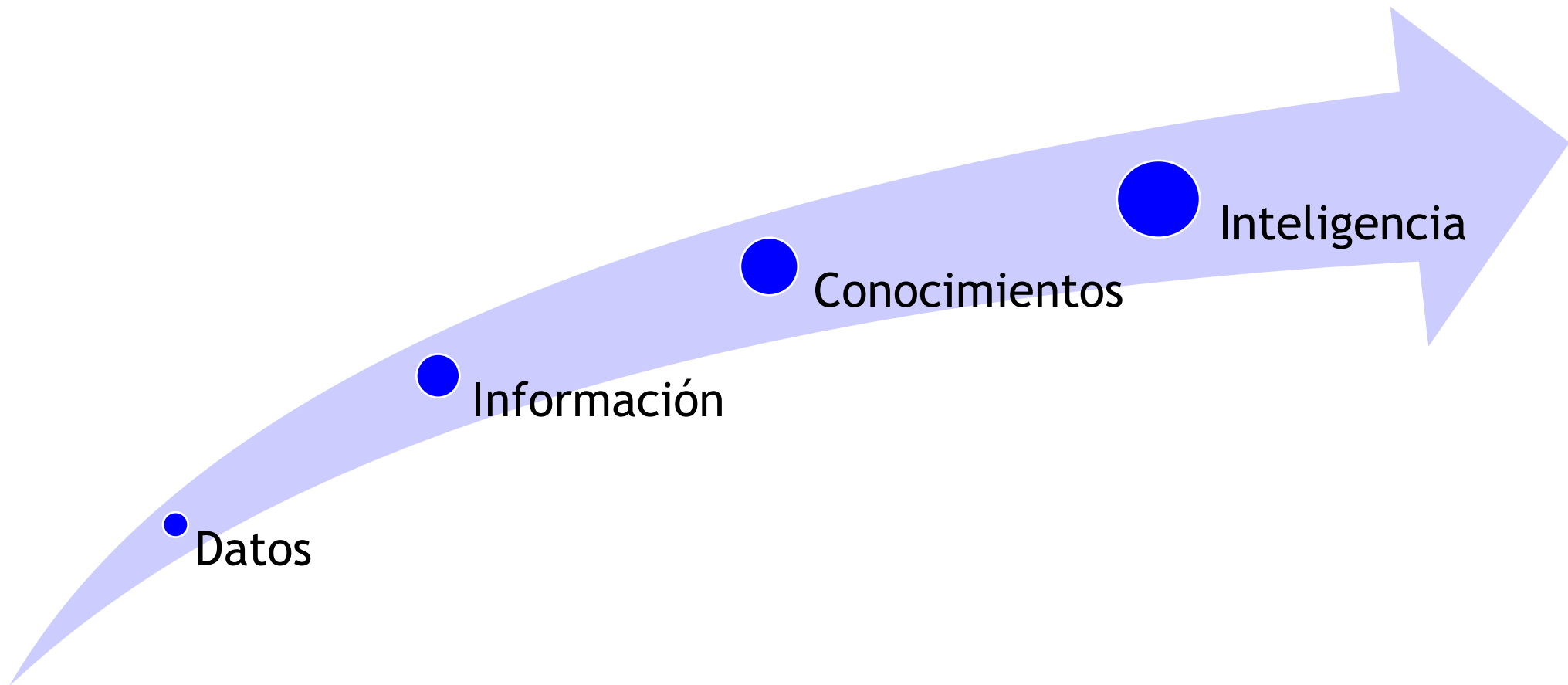
Vaya al [www.menti.com](https://www.menti.com)  
Introduzca el código: **2106 9291**



# Usos de Salud Digital

- Atender al paciente de forma más eficiente
- Encontrar patrones de enfermedad/lesión en la población
- Comprender los cambios en la salud de la población
- Predecir la salud en el futuro
- Evaluar el impacto de las intervenciones sanitarias
- Planificar la asignación de recursos
- Comprender los costes asociados a enfermedades/lesiones específicas
- Evaluar la función de un hospital o clínica
- Informar a la OMS/PAHO

# Los Datos Pueden Conducir a la Inteligencia



# Datos para la Inteligencia: un Ejemplo

- Queremos entender un problema de salud en Ecuador
- La enfermedad renal crónica es la 4ª causa de muerte
- El 45% de los casos avanzados morirán por no poder acceder a los tratamientos

[ERC en Ecuador](#)



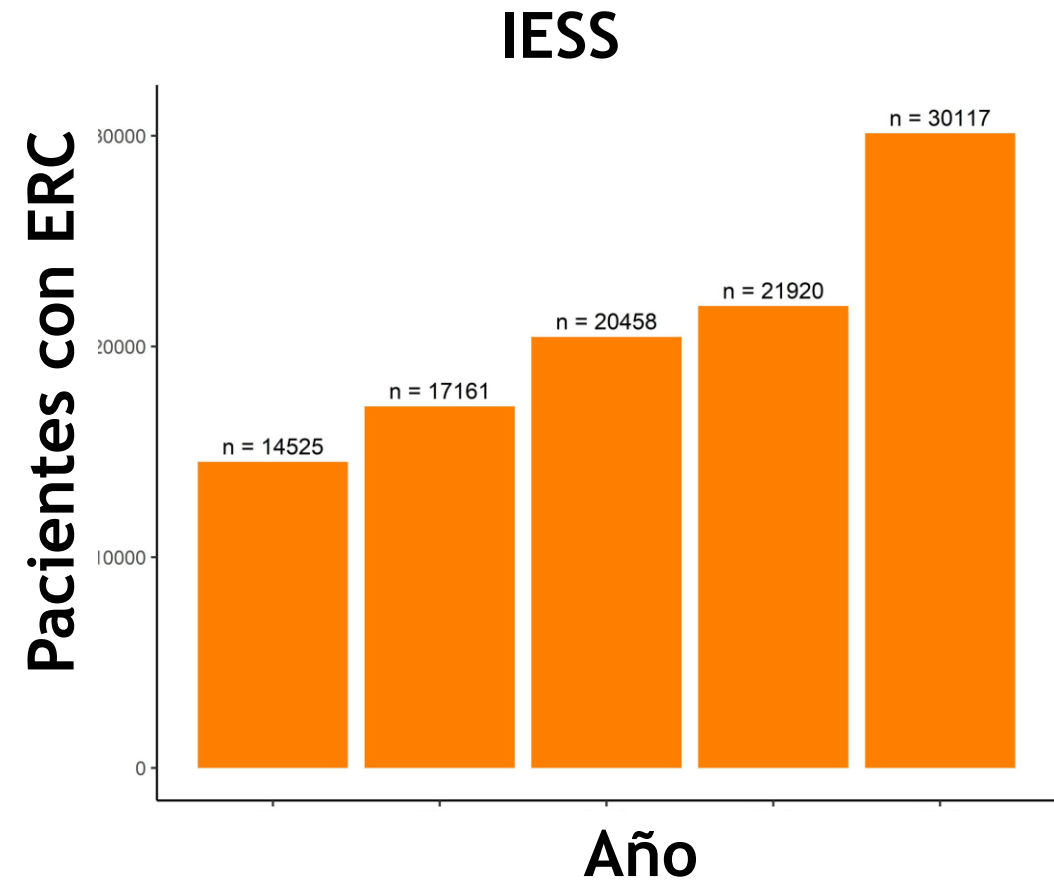
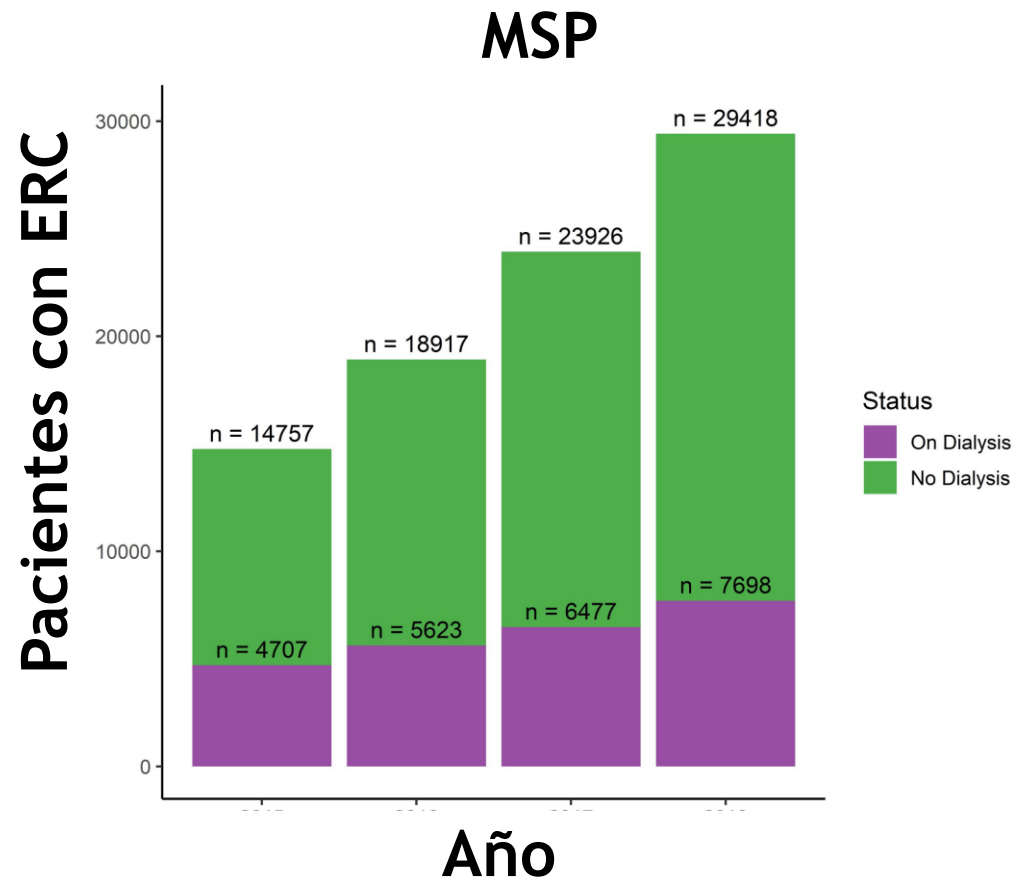
# Datos para la Inteligencia

---

- **Los datos** clínicos de los pacientes con ERC se recogen de forma rutinaria
- Si procesamos y organizamos estos datos, podemos analizar a estos pacientes y responder a muchas preguntas (**inteligencia**)
  - entender quiénes son
  - dónde está la mayor necesidad
  - cuál es el coste económico
  - cuántos pacientes esperamos en el futuro

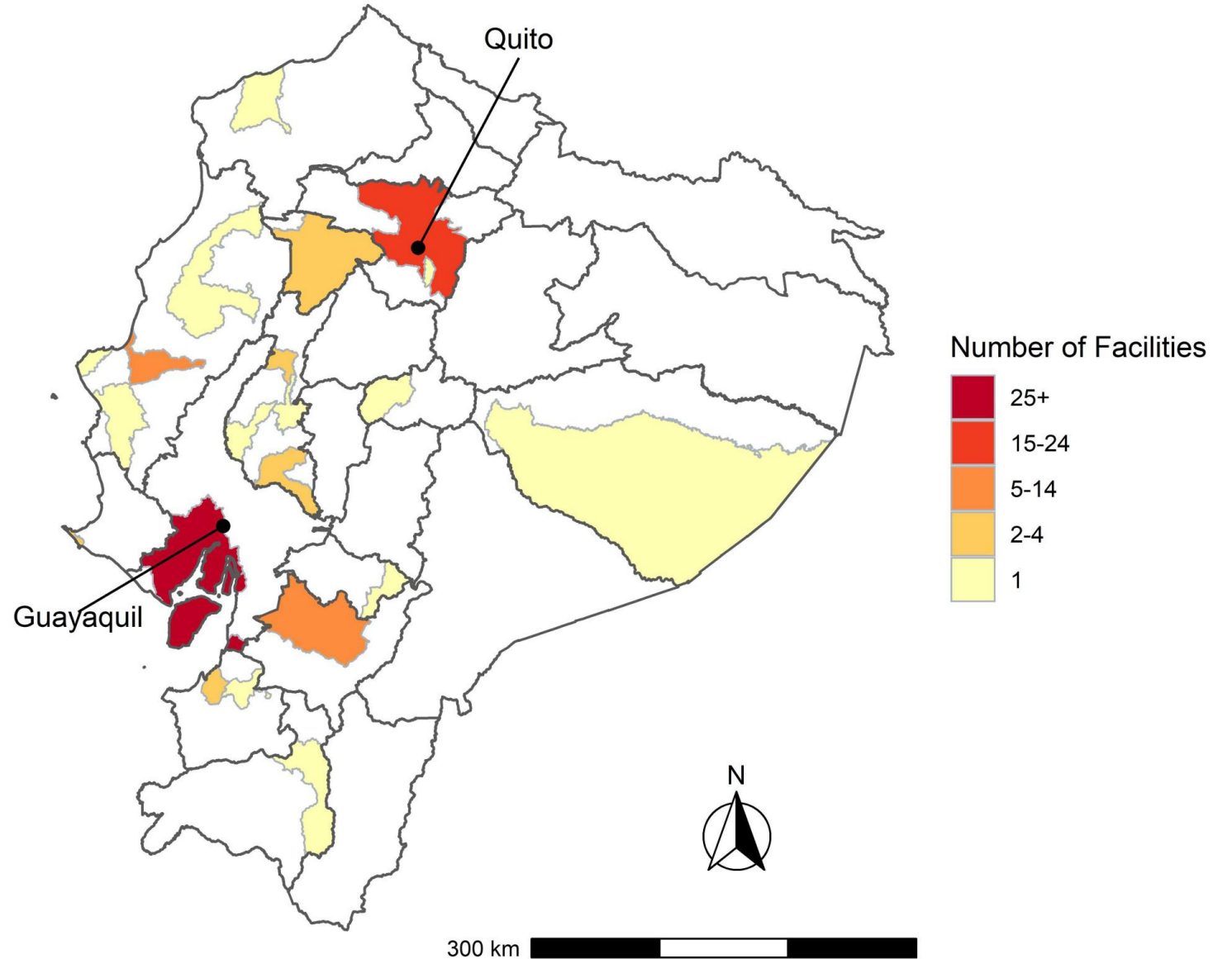


# Pacientes con ERC en Ecuador

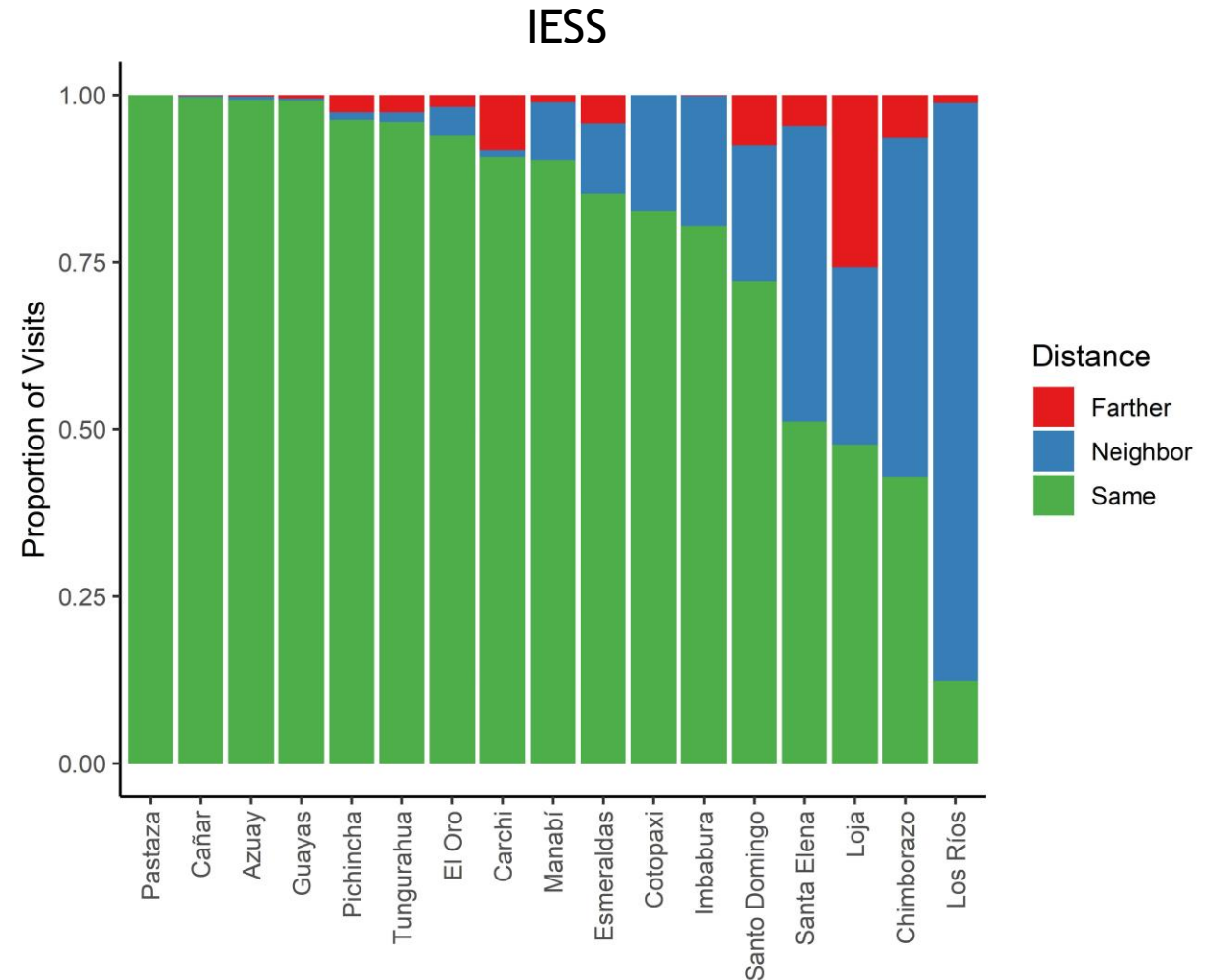
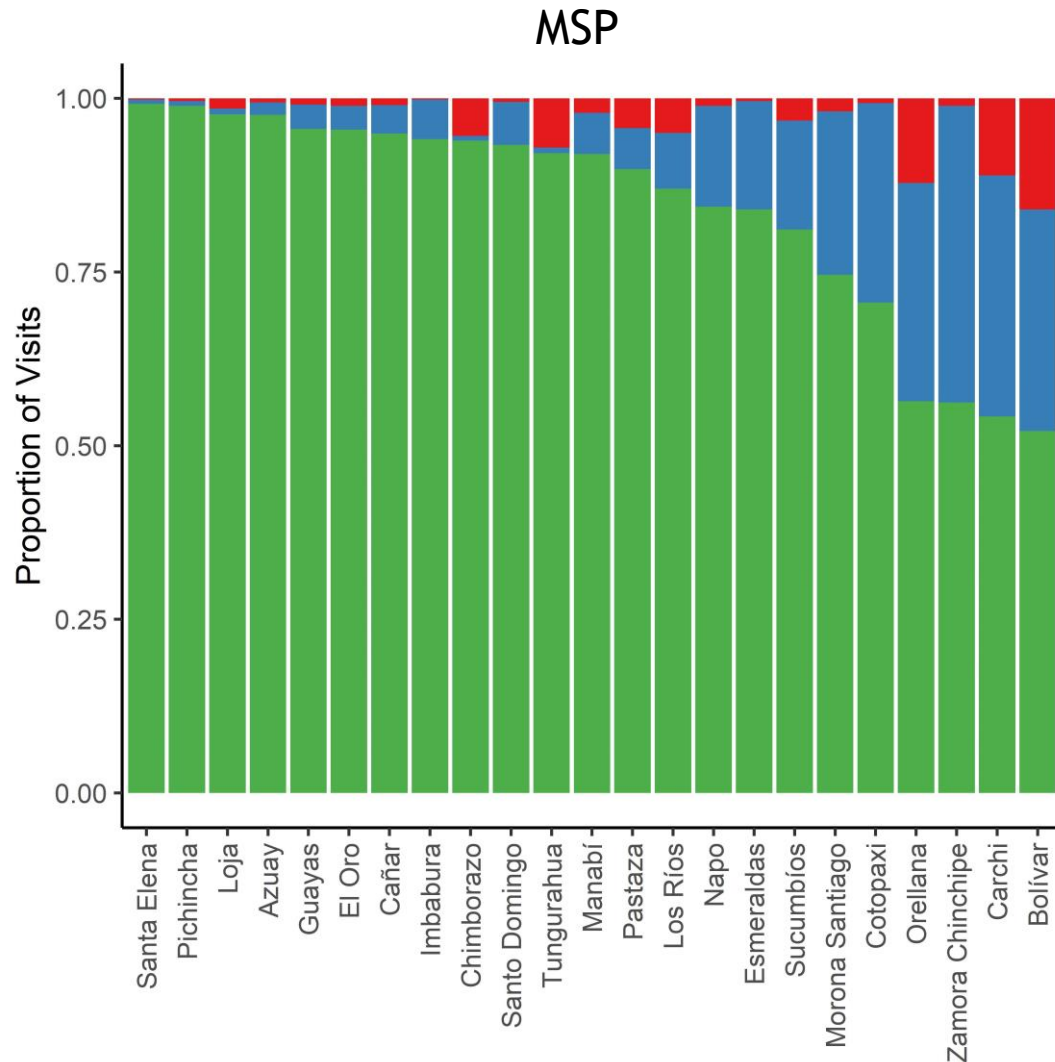


# Ubicación de las Clínicas de Diálisis

---



# Desplazamientos de los Pacientes a las Clínicas

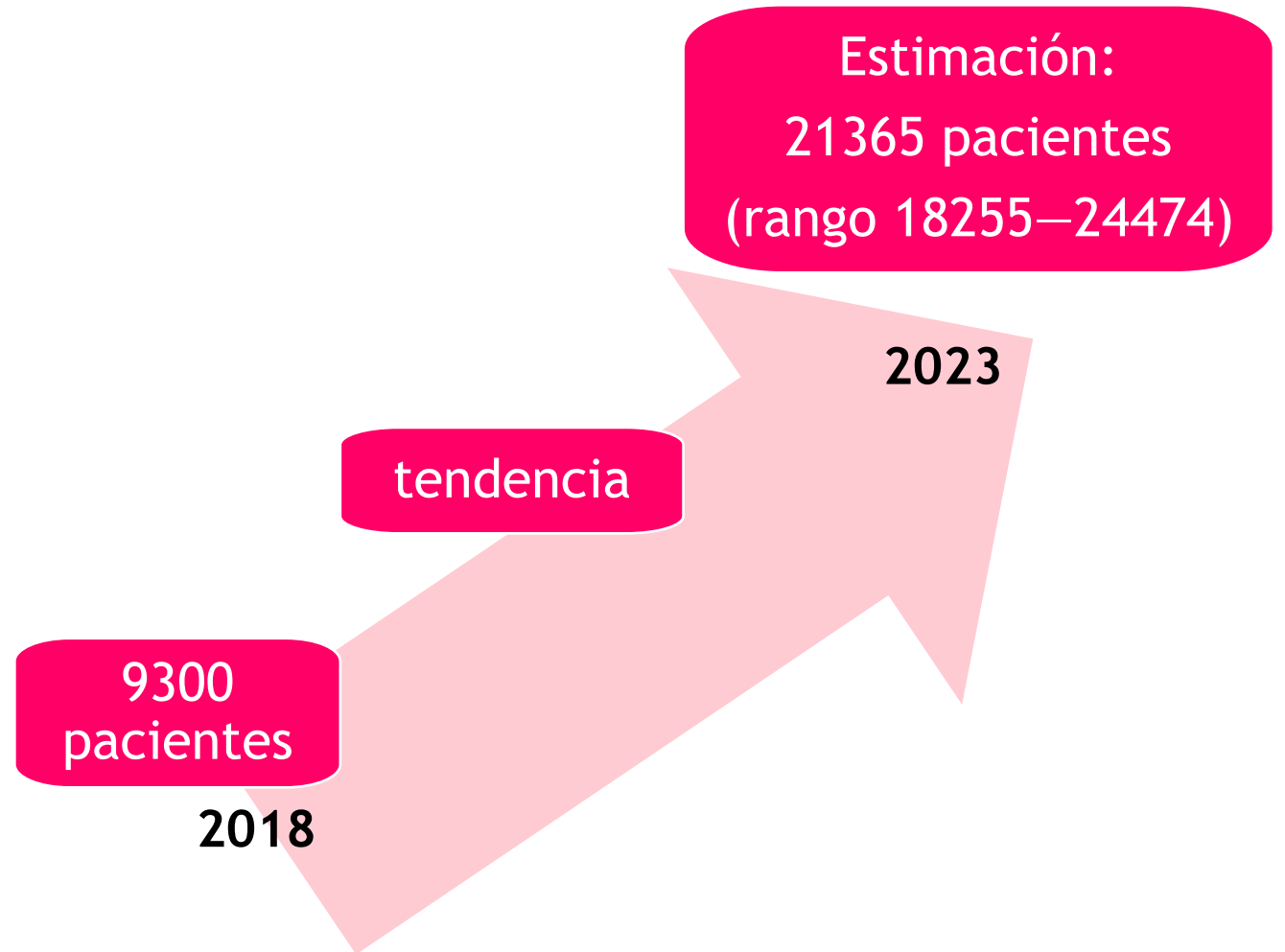


# El Coste Económico

	Coste mensual por paciente	Coste anual por paciente	Número de pacientes en 2018	Coste total anual estimado en 2018
Hemodiálisis	\$1.456	\$17.472	16.837	\$294.176.064
Peritoneal	\$1.245	\$14.940	647	\$9.666.180
<b>TOTAL</b>			17.484	\$303.842.244

# Necesidades Futuras

- Tendencias desde 2015—2018:
  - el número de pacientes en diálisis peritoneal se mantuvo estático (350—357 pacientes)
  - el número de pacientes en hemodiálisis aumenta cada año (6663—9284 pacientes).





# Datos para la Inteligencia

- Todas estas percepciones se descubrieron analizando **datos ya recopilados en Ecuador**
- Una SDDS promueven el uso de datos para obtener esta inteligencia



# Datos para la Inteligencia

- Una SDDS apoyan:
  - La priorización de las necesidades del sistema
  - La normalización de los datos
  - Procesamiento y preparación de datos
  - Unificación de datos de otras fuentes
  - Análisis
  - Elaboración de informes

# Gobernanza de Datos



Almacenamiento de Datos  
Seguridad

Preguntas de Salud

Ingresos

Datos brutos

Estandarización

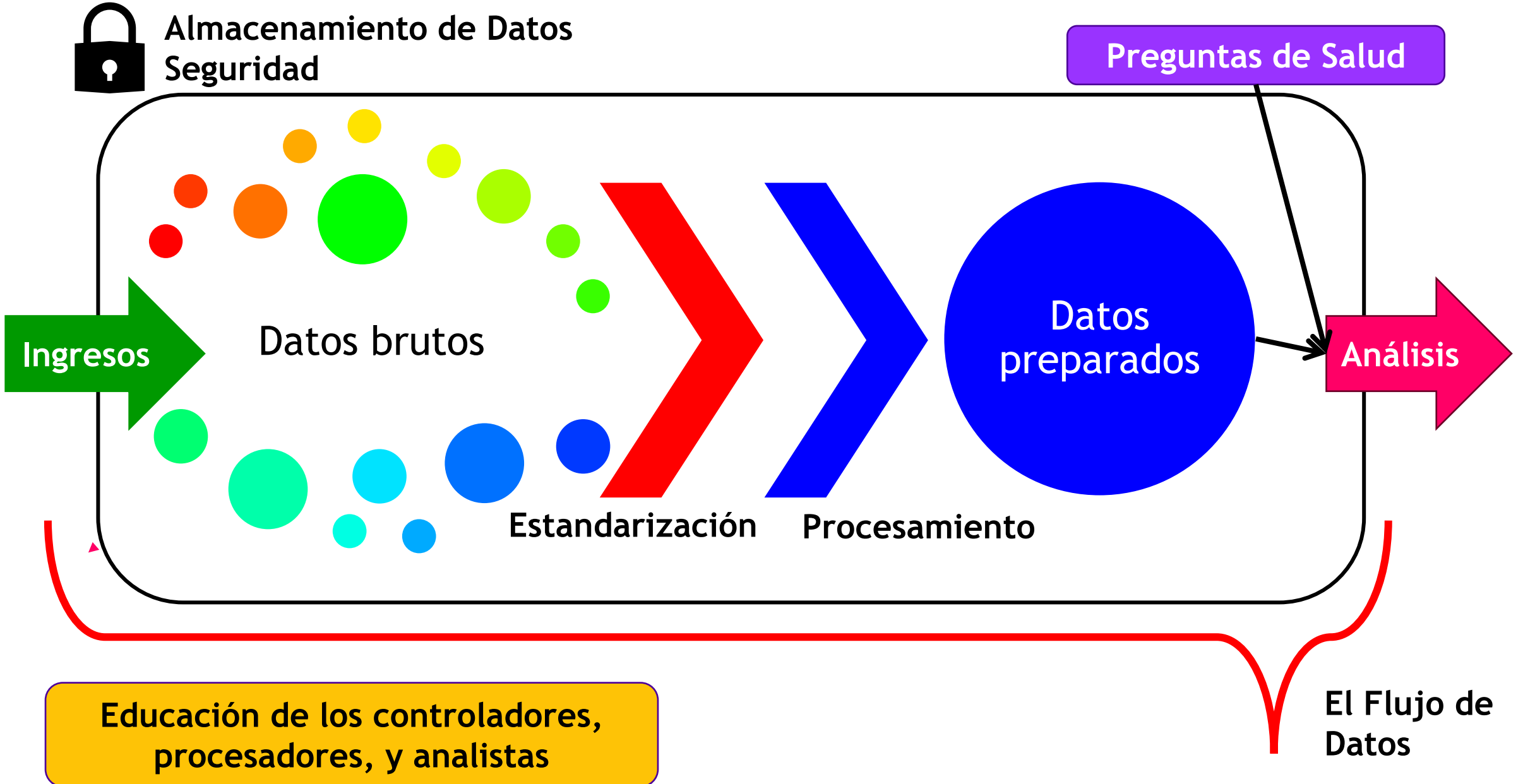
Procesamiento

Datos  
preparados

Análisis

Educación de los controladores,  
procesadores, y analistas

El Flujo de  
Datos







Descanso



---

# Éticas, Regulación y Gobernanza de los Datos

# Gobernanza de Datos



Almacenamiento de Datos  
Seguridad

Preguntas de Salud

Ingresos

Datos brutos

Estandarización

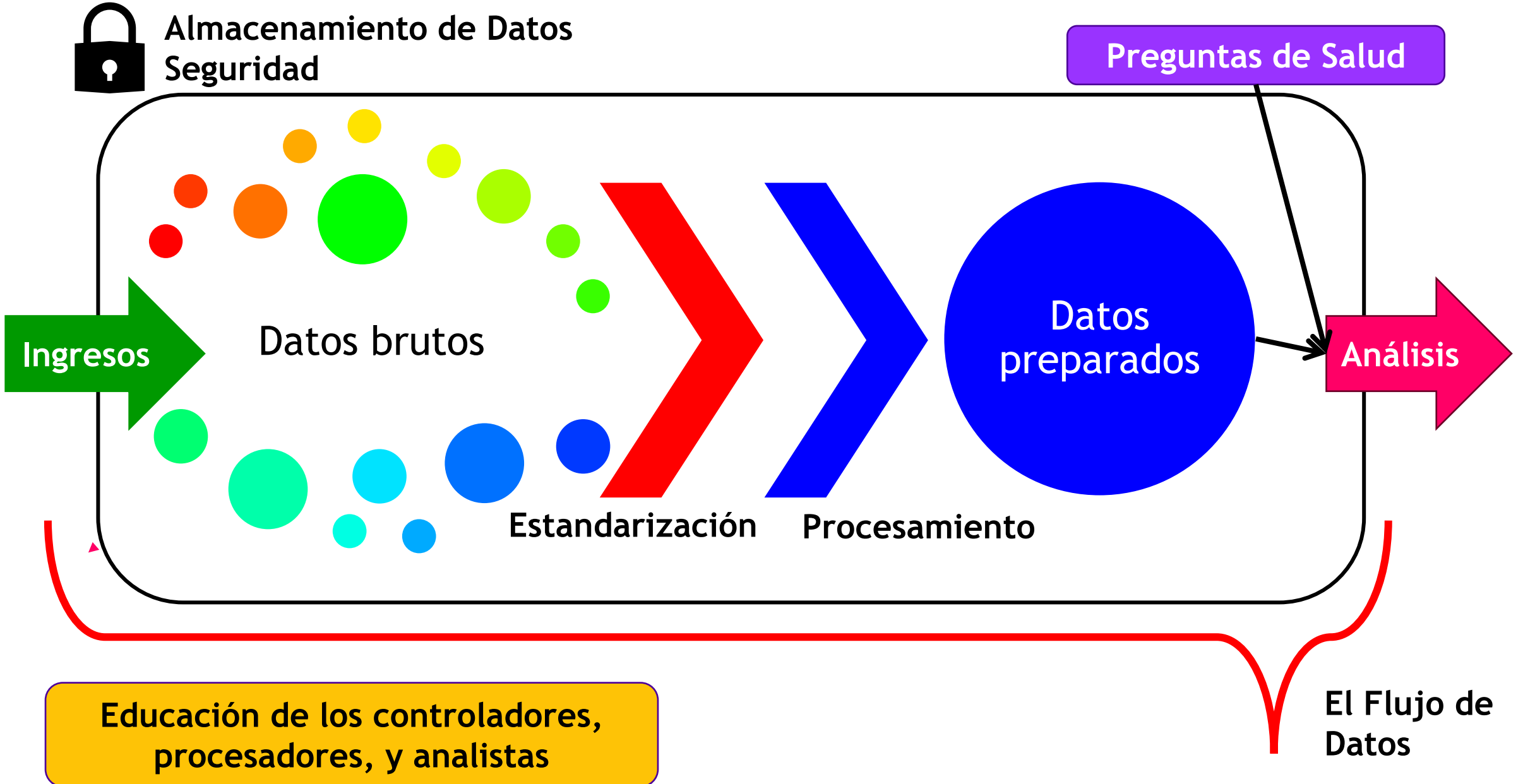
Procesamiento

Datos  
preparados

Análisis

Educación de los controladores,  
procesadores, y analistas

El Flujo de  
Datos





# Temas

- Uso ético de los datos
- Reglamento sobre el uso de datos
- Gobernanza de datos
- Sesgo y discriminación en el uso de datos

# Éticas - Principios Filosóficos

## Regulación - La Leya

### Gobernanza - Normas internas

# Éticas - Principios Filosóficos

Consentimiento informado

Limitación de la finalidad

Minimización de datos

Legalidad, equidad, y  
transparencia

Limitación del  
almacenamiento

Integridad y  
confidencialidad

Responsabilidad

## Regulación - La Leya

Privacidad

Protección

## Gobernanza - Normas internas

Exactitud

Exhaustividad

Coherencia

Validez

Actualidad

Unicidad

# EQUIDAD

## Éticas - Principios Filosóficos

Consentimiento informado

Limitación de la finalidad

Minimización de datos

Legalidad, equidad, y  
transparencia

Limitación del  
almacenamiento

Integridad y  
confidencialidad

responsabilidad

## Regulación - La Leya

Privacidad

Protección

## Gobernanza - Normas internas

Exactitud

Exhaustividad

Coherencia

Validez

Actualidad

Unicidad

# Éticas

- La ética en el gobierno de datos se refiere a los **principios, valores y directrices**
  - deben seguirse al recopilar, procesar, almacenar y utilizar datos (*especialmente datos personales*)
  - garantizar que se hace de **forma responsable, justa y ética**  
→ Reglamento
- Las éticas orientan el cumplimiento de la normativa y garantiza que **los datos se utilicen respetando los derechos individuales y los valores de la sociedad**

# Principios Mejores de la Ética de Datos

- **Consentimiento informado**

- *"La manifestación de la voluntad libre, específica, informada e inequívoca, por la que el titular de los datos personales autoriza al responsable del tratamiento a tratar los datos personales"*

# Principios Mejores de la Ética de Datos

- El consentimiento informado debe contener al menos los siguientes elementos:
  - Libre de vicios del consentimiento
  - Específico - determinación concreta de los medios y fines del tratamiento
  - Informado - cumple el principio de transparencia
  - Inambiguo - sin dudas sobre el alcance de la autorización concedida por el interesado (individuo)

**Revocable en cualquier momento sin necesidad de justificación alguna**



# Principios Mejores de la Ética de Datos

- **Limitación de la finalidad**

- Datos personales recogidos únicamente para fines determinados, explícitos y legítimos
- Ningún otro tratamiento incompatible
- Los fines deben ser explícitos y legítimos en el momento de la recogida
- El tratamiento posterior con fines de archivo, investigación y estadística es compatible

# Principios Mejores de la Ética de Datos

- **Minimización de datos**

- El tratamiento debe ser adecuado, pertinente y **limitado a lo necesario**
- Sólo se tratarán si la finalidad no puede cumplirse razonablemente de otro modo.

# Principios Mejores de la Ética de Datos

- **Legalidad, equidad y transparencia**
  - El tratamiento de datos personales debe ser lícito y justo
  - Transparencia ante las personas sobre los datos recogidos, utilizados y tratados
  - La información y la comunicación deben ser accesibles y fáciles de entender
  - Utilizar un lenguaje claro y sencillo
- **Limitación del almacenamiento**
  - Conservar los datos personales de forma identificable sólo durante el tiempo necesario
  - Establecer plazos por parte del responsable del tratamiento para la supresión o revisión periódica

# Principios Mejores de la Ética de Datos

- **Integridad y confidencialidad**

- Tratamiento seguro y confidencial
- Proteger contra el acceso no autorizado, la pérdida accidental y los daños
- Utilizar medidas de seguridad técnicas u organizativas adecuadas

- **Responsabilidad**

- El responsable del tratamiento es responsable y debe demostrar su cumplimiento
- Asumir la responsabilidad del tratamiento de los datos personales de conformidad con las normas
- Mantener registros y medidas que demuestren el cumplimiento

# EQUIDAD

## Éticas - Principios Filosóficos

Consentimiento informado

Limitación de la finalidad

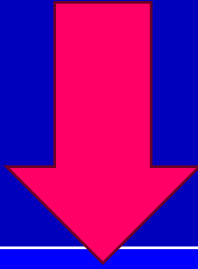
Minimización de datos

Legalidad, equidad, y  
transparencia

Limitación del  
almacenamiento

Integridad y  
confidencialidad

Responsabilidad



## Regulación - La Leya

Privacidad

Protección

## Gobernanza - Normas internas

Exactitud

Exhaustividad

Coherencia

Validez

Actualidad

Unicidad

# Regulaciones

- Las normativas en materia de gobierno de datos son reglas, leyes y políticas legalmente vinculantes establecidas por gobiernos, organismos reguladores u organizaciones del sector
- Deben basarse en principios éticos
- Las normativas son de obligado cumplimiento y pueden conllevar sanciones en caso de incumplimiento

# Protecciones y Privacidad

- **Protección de datos**

- Proteger los datos de accesos no autorizados o violaciones
- Se centra en la aplicación de medidas de seguridad para garantizar la confidencialidad, integridad y disponibilidad de los datos
- Su objetivo es evitar la pérdida, el robo o el uso indebido de los datos

- **Cumplimiento de la protección de datos**

- Se refiere a las medidas técnicas y organizativas para salvaguardar los datos
- Incluye encriptación, controles de acceso y protocolos de seguridad
- La conformidad suele implicar el cumplimiento de la normativa



# Protecciones y Privacidad

- **Privacidad de los datos**

- Se centra en capacitar a los usuarios para controlar sus datos personales
- Permite a los individuos tomar decisiones informadas sobre el tratamiento de datos
- Hace hincapié en la transparencia, el consentimiento y la autonomía del usuario en relación con el uso de los datos

- **Cumplimiento de la privacidad de los datos**

- Gira en torno al respeto de los derechos y preferencias de los usuarios
- Requiere una comunicación clara de las prácticas y finalidades de los datos
- La conformidad implica ofrecer opciones de consentimiento, acceso a los datos y supresión

# Protecciones vs Privacidad

- **Principales diferencias**

- La protección de datos se centra en asegurar los datos
- La privacidad de los datos prioriza el control y el consentimiento del usuario.

- **Integración**

- El cumplimiento efectivo de la normativa requiere un enfoque holístico que abarque tanto la protección de datos como la privacidad → Gobernanza de Datos
- Equilibrar las medidas de seguridad con prácticas de privacidad centradas en el usuario fomenta la confianza y el cumplimiento de la normativa

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- Primera normativa legal específica de Ecuador sobre protección de datos personales
- Promulgada en mayo de 2021, entrará en vigor en mayo de 2023
- Refleja principios y procedimientos similares al GDPR (General Data Protection Regulations: la ley mejor de datos personales en la Reina Unida)
- Se aplica al tratamiento de datos personales de personas físicas
- Abarca el tratamiento en Ecuador y por entidades ecuatorianas en el extranjero

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- Autoridad de Protección de Datos (Superintendencia)
  - Órgano de control y supervisión de la protección de datos personales
  - Principales responsabilidades: supervisión, ejecución, tramitación de reclamaciones/quejas
  - Aún está pendiente el nombramiento del Superintendente que dirigirá la autoridad

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- Incluye los términos y las definiciones

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- **Responsable del tratamiento de datos personales:**
  - Persona física o jurídica, pública o privada, autoridad pública u otro organismo que decide por sí solo o conjuntamente con otros sobre la finalidad y el tratamiento de los datos personales
- **Encargado del tratamiento de datos personales:**
  - Persona física o jurídica, pública o privada, autoridad pública u otro organismo que, solo o conjuntamente con otros, trata datos personales por nombre y a cuenta de un responsable del tratamiento de datos personales

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- **Datos personales:**

- Datos que identifican o hacen identificable a una persona física, directa o indirectamente

- **Datos sensibles:**

- Datos relativos a la etnia, identidad de género, identidad cultural, religión, ideología, afiliación política, antecedentes judiciales, situación migratoria, orientación sexual, salud, datos biométricos, datos genéticos, y aquellos cuyo tratamiento indebido pueda dar

- **Datos de salud:**

- Datos personales relativos a la salud física o mental de una persona, incluida la prestación de servicios de salud, que revelen información sobre su estado de salud



# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- **Derechos del interesado (del individual):**
  - Derecho a ser informado sobre las actividades de tratamiento
  - Derecho a oponerse al tratamiento
  - Derecho de acceso, rectificación y supresión
  - Derecho a la portabilidad de los datos
  - Derecho a no ser objeto únicamente de decisiones automatizadas

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- **Consideraciones especiales**

- Protecciones adicionales para los datos de menores
- Normas para el tratamiento de categorías especiales (datos sensibles)
- Datos de salud

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- **Consideraciones especiales: datos necesarios para investigaciones científicas, históricas o estadísticas**
  - Subsidiariamente a lo dispuesto en la presente Ley, su Reglamento y demás normativa dictada por la Autoridad de Protección de Datos Personales
- **Consideraciones especiales: Datos relativos a la salud**
  - Las instituciones y centros sanitarios públicos y privados, así como los profesionales correspondientes, podrán tratar datos personales relativos a la salud de sus pacientes

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- **Sanciones y aplicación**

- Dos categorías: infracciones leves y graves
- Multas basadas en salarios mínimos o porcentaje de facturación
- Pendientes de que la Superintendencia establezca su aplicación

# Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal en Ecuador

- **Desafíos y próximos pasos**

- La Superintendencia aún no está operativa
- La normativa secundaria (por ejemplo, el reglamento general) aún está en fase de publicación
- Necesidad de adaptar los procedimientos internos para cumplir la nueva ley

# EQUIDAD

## Éticas - Principios Filosóficos

Consentimiento informado

Limitación de la finalidad

Minimización de datos

Legalidad, equidad, y  
transparencia

Limitación del  
almacenamiento

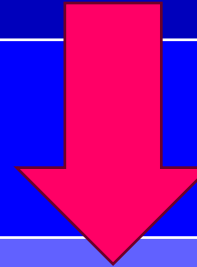
Integridad y  
confidencialidad

Responsabilidad

## Regulación - La Ley

Privacidad

Protección



## Gobernanza - Normas internas

Exactitud

Exhaustividad

Coherencia

Validez

Actualidad

Unicidad

# ¿Qué es la gobernanza de datos?

La gobernanza de datos es un enfoque estructurado de la gestión de datos para garantizar:

- exactitud
- integridad
- coherencia
- validez
- actualidad
- unicidad

así como su uso ético y el cumplimiento de la normativa

# La Gobernanza de Datos

Garantiza la **precisión**: los valores de los datos reflejan la entidad o el acontecimiento del mundo real que se describe.

- Los datos imprecisos pueden dar lugar a ideas y decisiones erróneas.

Pasos para garantizar la precisión:

- Validación y comprobación de la introducción de datos
- Auditorías y revisiones periódicas
- Rastreo de los datos hasta las fuentes autorizadas
- Identificadores y claves únicos
- Técnicas de deduplicación
- Procesos de gestión de datos maestros



# La Gobernanza de Datos

Garantiza la **exhaustividad**: todos los datos necesarios están presentes y no falta nada.

- Los datos incompletos sólo ofrecen una imagen parcial.

Pasos para garantizar la exhaustividad:

- Definiendo conjuntos de datos completos y campos obligatorios
- Control de los valores nulos y en blanco
- Referencias cruzadas con otras fuentes de datos

# La Gobernanza de Datos

Garantiza la **coherencia**: los valores de los datos se proporcionan en un formato uniforme en todos los sistemas.

- Los datos incoherentes dificultan la integración y el análisis

Pasos para garantizar la coherencia:

- Normas y convenciones de datos
- Procesos de gestión de datos maestros
- Transformaciones automáticas de datos

# La Gobernanza de Datos

Garantiza la **validez**: los valores de los datos se ajustan a las normas o restricciones especificadas.

- Los datos no válidos infringen las normas empresariales y las restricciones de integridad

Pasos para garantizar la validez:

- Validaciones de rango
- Comprobaciones de tipos de datos
- Validaciones de campos cruzados

# La Gobernanza de Datos

Garantiza la **actualidad**: los datos representan la realidad del periodo que pretenden registrar

- Los datos obsoletos o anticuados dan lugar a percepciones inexactas

Pasos para garantizar la actualidad:

- Procesos operativos que capturan los datos en tiempo real
- Actualizaciones periódicas y archivo de datos antiguos
- Supervisión de la latencia de los datos

# La Gobernanza de Datos

Garantiza la **unicidad**: cada entidad de datos se captura una vez, sin duplicados

- Los duplicados pueden sesgar el análisis y crear incoherencias

Pasos para garantizar la unicidad:

- Identificadores y claves únicos
- Técnicas de deduplicación
- Procesos de gestión de datos maestros

# La Gobernanza de Datos: en la Práctica

Anonimización y seudonimización

# La Gobernanza de Datos: en la Práctica

**Anonimización:** la forma en que se convierten los datos personales en información anónima para que luego queden fuera del ámbito de aplicación de la ley de protección de datos

Se puede considerar que los datos están efectivamente anonimizados cuando:

- no se refieren a una persona identificada o identificable
- se convierten en anónimos de tal forma que las personas no son (o han dejado de ser) identificables

# La Gobernanza de Datos: en la Práctica

**Seudonimización:** una técnica que sustituye o elimina la información que identifica a un individuo

- Ejemplo: puede consistir en sustituir los nombres u otros identificadores (que se atribuyen fácilmente a las personas) por un número de referencia
- Es similar al uso del término "desidentificación" en otros contextos
  - Ejemplo: la eliminación o enmascaramiento de identificadores directos dentro de un conjunto de datos
- Debe asegurarse de que conserva la información adicional **por separado** y de que se aplican los controles técnicos y organizativos adecuados
  - Se garantiza que no sea posible volver a identificar a una persona a partir del uso de la información adicional conservada por separado



# Anonimización vs Seudonimización

## Anonimización

- **proceso irreversible** de convertir los datos personales en no personales

## Seudonimización

- proceso de sustituir la información identificativa **por códigos aleatorios**, que pueden vincularse a la persona original con información adicional

# La Gobernanza de Datos

La gobernanza de datos garantiza:

- Los datos tienen información significativa
- Uso ético de los datos (principios, valores y normas morales)
- Cumplimiento de la normativa (legalmente vinculante)

# EQUIDAD

## Éticas - Principios Filosóficos

Consentimiento informado

Limitación de la finalidad

Minimización de datos

Legalidad, equidad, y  
transparencia

Limitación del  
almacenamiento

Integridad y  
confidencialidad

Responsabilidad

## Regulación - La Leya

Privacidad

Protección

## Gobernanza - Normas internas

Exactitud

Exhaustividad

Coherencia

Validez

Actualidad

Unicidad

# Prejuicios y Discriminación

La equidad en la gobernanza de datos abarca:

- Trato justo y no discriminación
- Equilibrio de intereses diferentes y contrapuestos
- Distribución de beneficios y oportunidades dentro de un grupo

Es más que la distribución de datos:

- Equilibrar los intereses personales con los intereses de los miembros del grupo
- Garantizar resultados equitativos para las partes implicadas

**La equidad exige abordar los prejuicios y la discriminación**

# Prejuicios y Discriminación

- **Prejuicios**
  - Inherente a la toma de decisiones
  - Detectado en seres humanos, instituciones y, actualmente, sistemas de AI
  - A menudo inconsciente y no intencionado
- **Discriminación**
  - Es el resultado de una toma de decisiones sesgada
  - Se manifiesta como efectos adversos sobre individuos o grupos
  - Ejemplos: trato desigual, favoritismo o exclusión.

# Ejemplos y Práctica

# Ejemplos y Práctica

Review Article | [Open access](#) | [Published: 13 September 2023](#)

## Ethics and discrimination in artificial intelligence-enabled recruitment practices

[Zhisheng Chen](#) 

[Humanities and Social Sciences Communications](#) **10**, Article number: 567 (2023) | [Cite this article](#)

**37k** Accesses | **11** Citations | **114** Altmetric | [Metrics](#)

### Abstract

---

[Ética y discriminación en las prácticas de contratación basadas en la inteligencia artificial](#)

# Ejemplos y Práctica

Una tienda de ropa organiza un evento especial y quiere enviar invitaciones a sus clientes. Para ello, comparte los nombres y direcciones de sus clientes de su base de datos con una imprenta. La imprenta utiliza estos datos personales (nombres y direcciones) para enviar las invitaciones.

1. ¿Quién es el responsable del tratamiento?
2. ¿Quién el encargado del tratamiento?
3. ¿Se ha limitado y minimizado la finalidad del tratamiento de datos?



## Ejemplos y Práctica

Una tienda de ropa organiza un evento especial y quiere enviar invitaciones a sus clientes. Para ello, comparte los nombres y direcciones de sus clientes de su base de datos con una imprenta. La imprenta utiliza estos datos personales (nombres y direcciones) para enviar las invitaciones.

Vaya al [www.menti.com](https://www.menti.com)  
Introduzca el código: 2106 9291



# Ejemplos y Práctica

## El caso de la comunidad Waorani

- La comunidad Waorani carece de mezcla genética (esto ocurre con las comunidades aisladas)
- las poblaciones indígenas son únicas para la investigación genética y biomarcadores



# REPOSITORIO INSTITUCIONAL UNIVERSIDAD CENTRAL DEL ECUADOR

*Omnium Potentior Est Sapientia*

[Implicaciones Juridicas Waoroni](#)

[Home](#) [Communities](#) [Browse ▼](#) [Statistics](#)

[Home](#) - [Pregrado](#) - [Facultad de Jurisprudencia](#) - [Titulación - Derecho](#) - [Implicaciones jurídicas: Bio...](#)

Publication: Implicaciones jurídicas: Biotecnología y la colecta inconsulta del ADN en los Pueblos y Nacionalidades del Ecuador.

Thumbnail



Authors

Gonzáles Amaya, Marcelo Gustavo

Advisor

Ribadeneira Suárez, Francisco Javier

Publisher

Quito: UCE

# Ejemplos y Práctica

En 2012, la Nacionalidad Waorani del Ecuador, llamó la atención del gobierno sobre la **toma de muestras genéticas** (y datos genómicos) de la comunidad **sin su consentimiento**

Vaya al [www.menti.com](https://www.menti.com)  
Introduzca el código: 2106 9291



---

# Las Infraestructuras de Datos



# Gobernanza de Datos



Almacenamiento de Datos  
Seguridad

Preguntas de Salud



Ingresos

Datos brutos

Estandarización

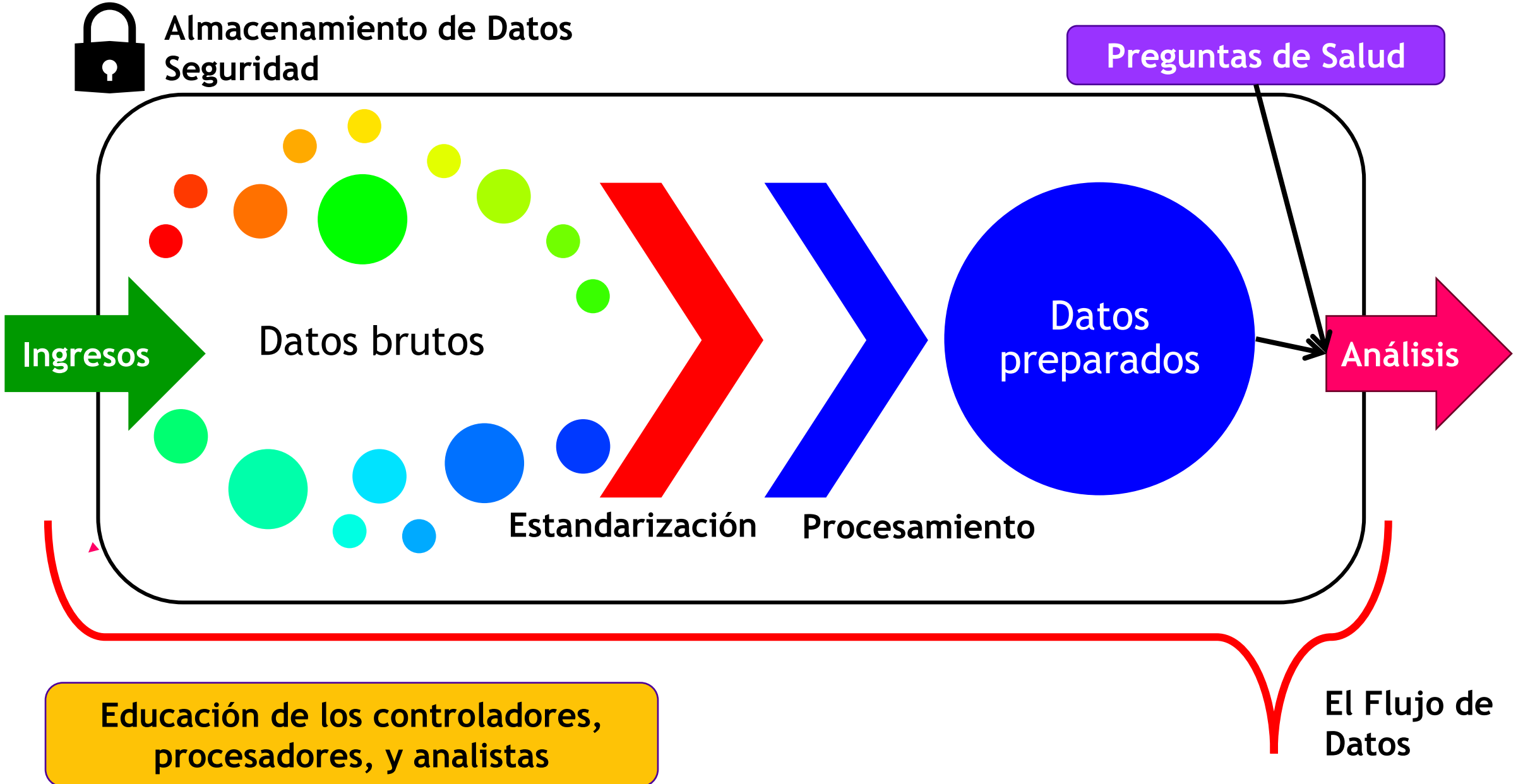
Procesamiento

Datos  
preparados

Análisis

Educación de los controladores,  
procesadores, y analistas

El Flujo de  
Datos



# Sistemas Digitales

---

Creamos o recibimos datos

---

Los datos se almacenan en ordenadores

---

Muchos usuarios necesitan compartir datos entre sí

---

Los datos deben compartirse de forma rápida y eficaz

---

Los datos deben ser seguros

---

Los usuarios necesitan trabajar con los datos

# Funciones Esenciales

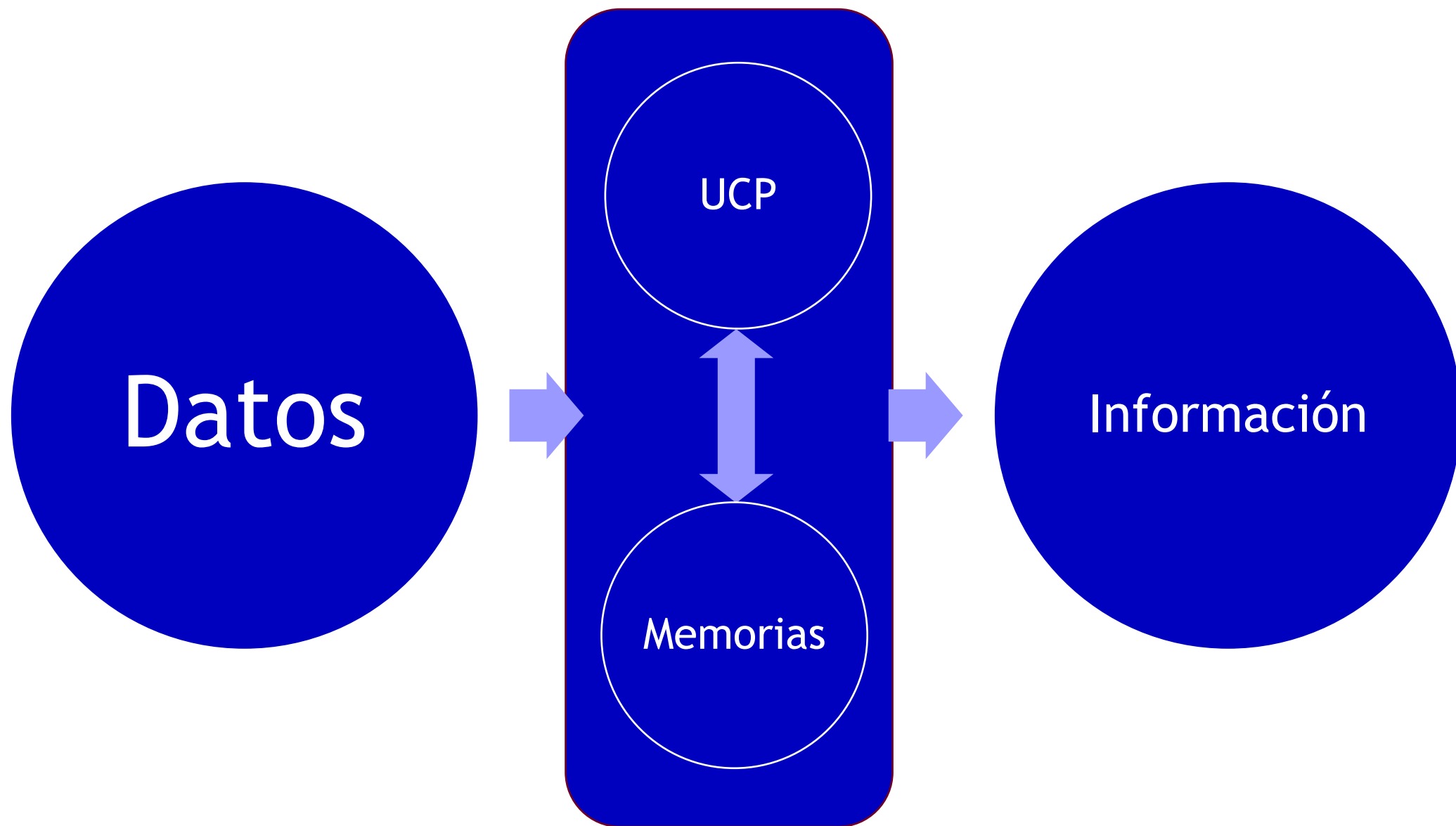
Recepción y creación de datos

Almacenamiento de datos

Comunicación e intercambio de  
datos

Seguridad de los datos





# Datos para Computadoras

---

Para utilizar las computadoras en el tratamiento y el análisis, éstos deben ser capaces de leer y procesar nuestros datos

---

A las computadoras puede resultarles muy difícil entender algunos tipos de datos

---

Los datos deben estar en formatos legibles **por máquina**

---

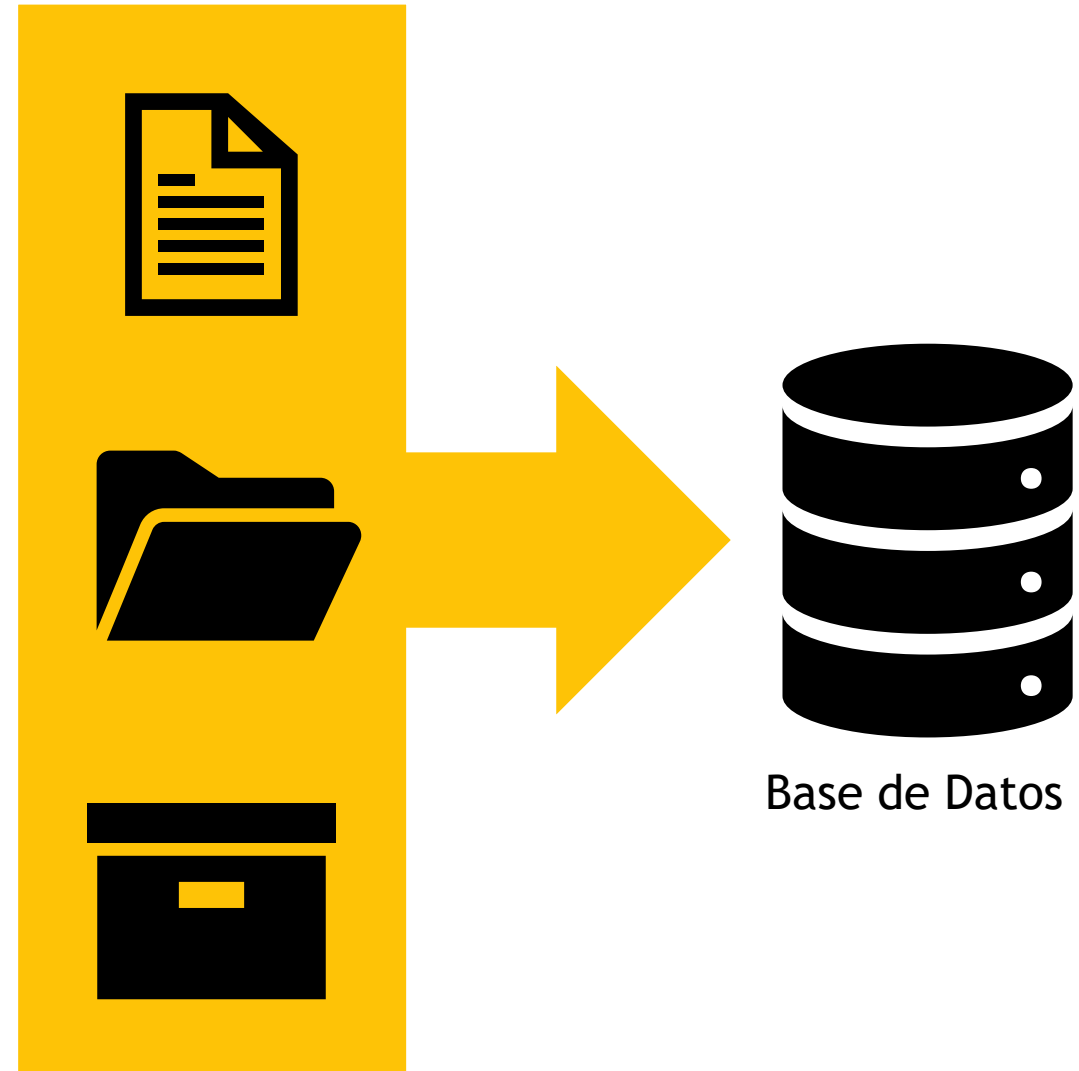
*Estandarización de datos*

---

# Almacenamiento Digital

---

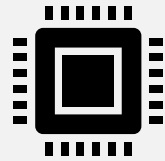
- Datos digitales = datos que puede comprender un ordenador
- Ocupan menos espacio que el papel o las copias físicas
- RAM: memoria de la computadora



# Comunicaciones de Datos & Redes

- Servidor central: ordenador central que almacena los datos
- Máquinas individuales: conectadas y pueden enviar datos al servidor central (conexión constante)
- Servidor en la nube: lo hace el correo electrónico (los datos del correo electrónico se almacenan en la nube, no en el disco duro)
- Transmisión de datos: transmitir, propagar, recibir

# Seguridad



Evitar que los  
datos salgan

Los usuarios exponen  
el sistema a  
ataques/estafas



Impedir que los no usuarios  
entren en el sistema

# Gestión de Bases de Datos

- Sistemas de gestión de bases de datos
- Solución para almacenar y recuperar datos
- Componentes
  - Almacenar, recuperar, actualizar
  - Catálogos y diccionarios de datos
  - Transacciones y concurrencia
  - Recuperación en caso de avería
  - Autorización y control
  - Acceso remoto
  - Restricciones

# Modelo Analítico Compartido



- una forma de normalizar y facilitar el intercambio, la puesta en común, el uso compartido o el almacenamiento de datos procedentes de múltiples fuentes

# Intercambio de Datos

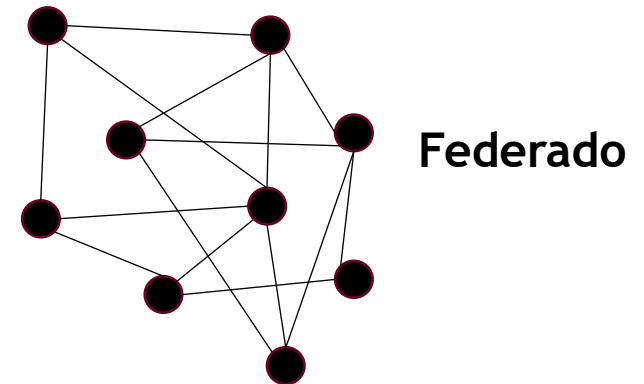
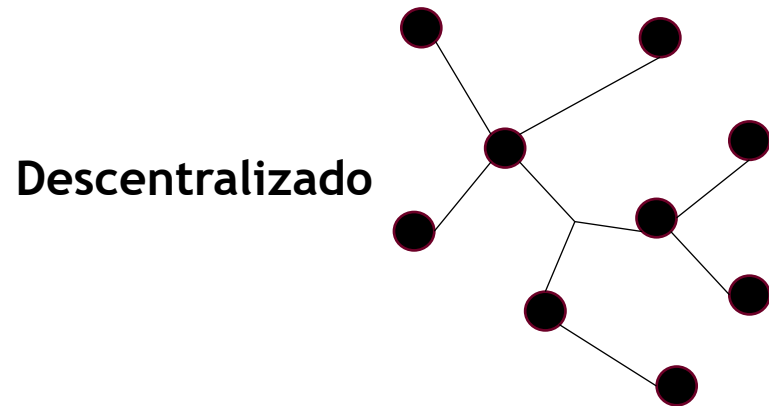
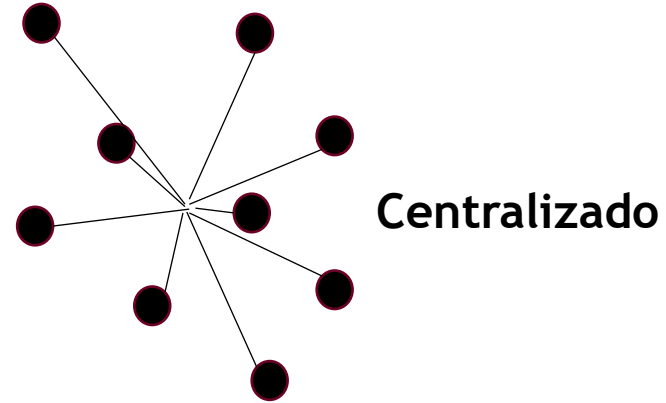
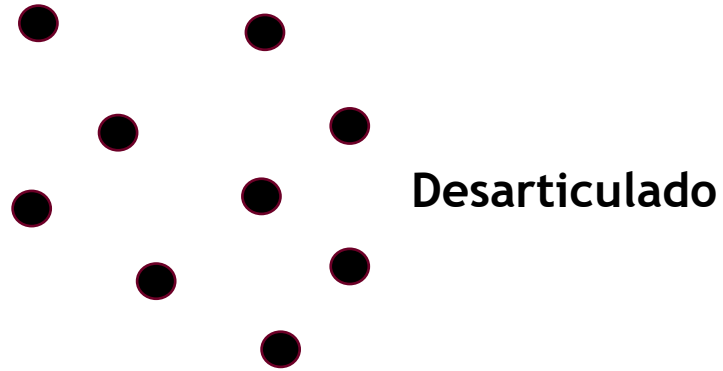
- Normalmente no nos interesan las personas individuales
- Queremos comprender a toda la población
- Necesitamos el agregado de datos individuales
  - Examinar las pautas generales de la población
  - Encontrar subpoblaciones que necesiten ayuda adicional



# Intercambio de Datos

- ¿Cómo podemos comprender a nuestra población protegiendo al mismo tiempo la intimidad de las personas?
- En el pasado, fueron 2 opciones
  - No se compartían datos
  - "confíe en nosotros, no pasa nada"

# Intercambio de Datos



# Sistemas de Intercambio de Datos

1. Enfoque federado
  2. Enfoque de servidor
  3. Individuos registrados
- Cada uno tiene sus ventajas y sus inconvenientes
  - Costes económicos diferentes, dificultad para crear el sistema

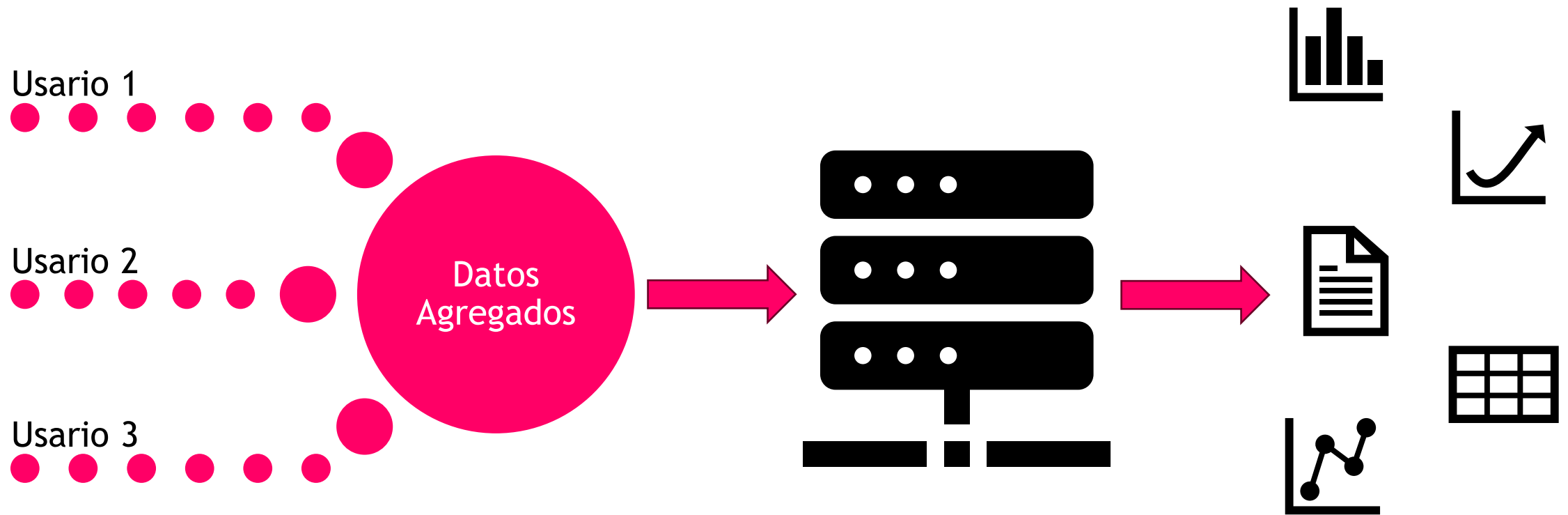
# 1. Enfoque federado

- Respalda la privacidad
  - Los datos están bajo el control de los usuarios
  - Sólo una pequeña cantidad de los datos necesarios se comparte con los servidores centrales
  - La comunicación cuenta con sólidas garantías de seguridad (por ejemplo, cifrado)
  - Existen garantías de privacidad adicionales (por ejemplo, comunicación anónima, agregación segura, adición de ruido aleatorio)
- Segura, privada, distribuida (no totalmente descentralizada)

# 1. Computación federado

- Los usuarios almacenan sus propios datos
  - Sistema de almacenamiento distribuido
  - Prioriza el consentimiento, la privacidad y la seguridad
  - Las instrucciones de cálculo se envían a cada usuario
- La informática se centra en el análisis de datos

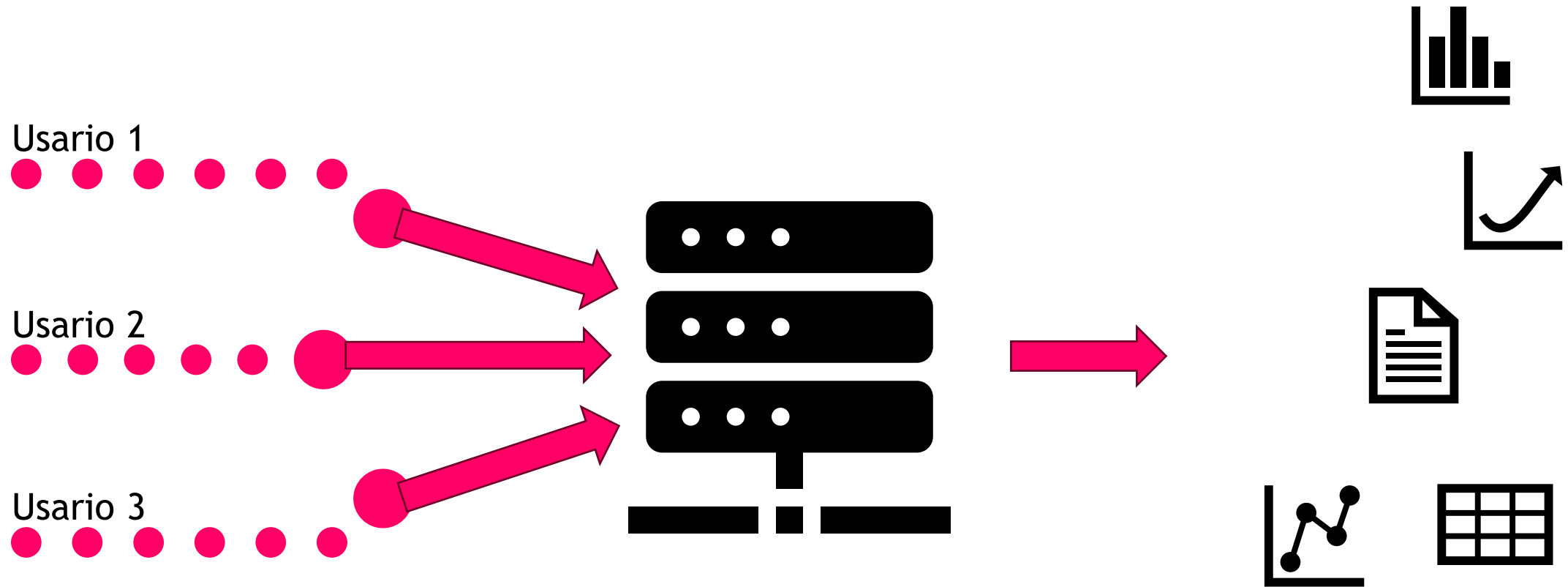
# 1. Análisis federado



## 2. Enfoque de servidor

- Datos recogidos en un servidor con estrictos controles de acceso
  - Acceso sólo para científicos de datos con interfaces que respetan la privacidad
  - Los científicos de datos pueden utilizar herramientas estándar
- Cada vez que se utilizan los datos, se anonimizan
  - Cada vez se añade ruido a los datos
- El uso de los datos es aislado
- Tipos limitados de consultas de agregación

## 2. Anonimización en el servidor





## 2. Anonimización en el servidor

- “Privacy sketches”
- Introducir ruido en los datos perturbando aleatoriamente las observaciones de datos
  - No está claro cómo hacerlo con datos que no son numéricos
- Con datos suficientes (10.000 o más), los patrones generales de los datos se mantienen (aunque se haya añadido ruido)

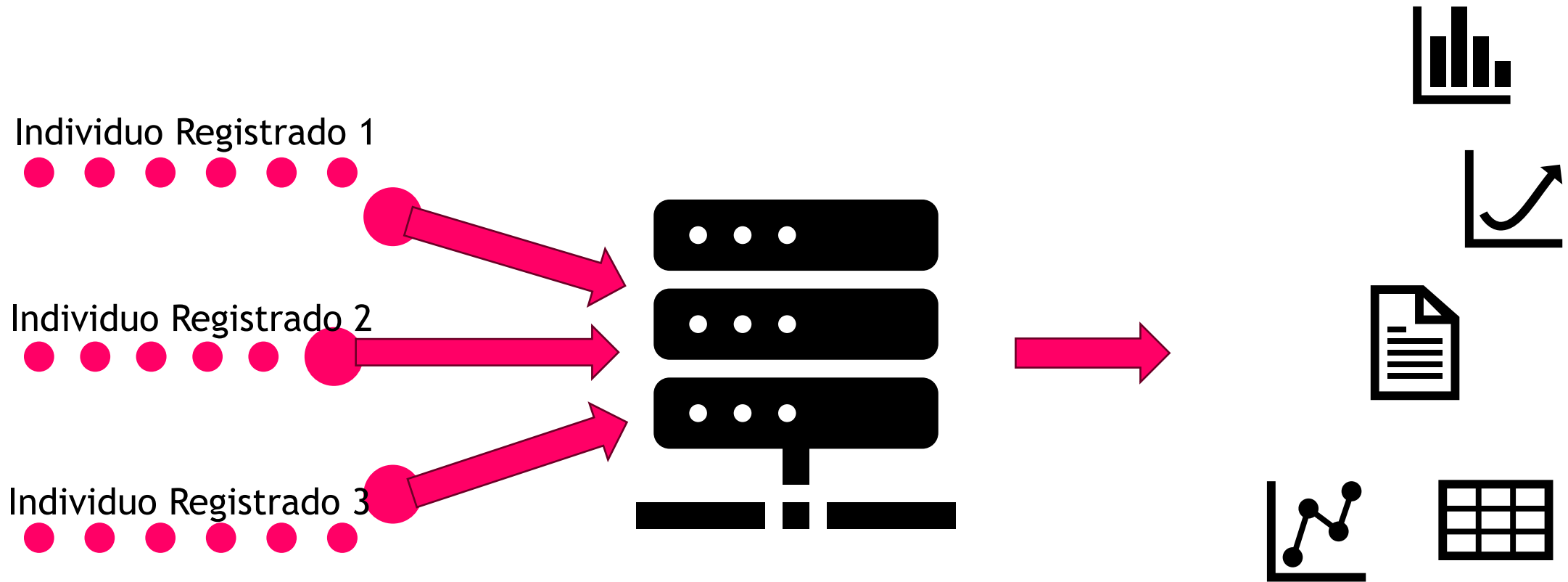
### 3. Individuos Registrados

- Podemos pedir a los particulares que opten por la recogida de datos privados
  - Optar por aportar sus datos

### 3. Eliminar el Sesgo de Datos de Individuos Registrados

- Problema: las personas que optan no son como los demás usuarios
  - Más comprometidos con el sistema de salud
  - Datos demográficos diferentes
- Solución: tratarlo como un problema de muestreo los individuos que optan por participar son una muestra (sesgada) de la población general
  - Determinar los factores adecuados para volver a ponderar la contribución de los Individuos que se registran
- Enfoque: crear modelos para predecir la probabilidad de inclusión individual

# Eliminar el Sesgo de Datos de Individuos Registrados



# Desafíos para Eliminar el Sesgo

- ¿Podemos obtener datos suficientes para entrenar el modelo?
- ¿Qué modelos utilizar?
- ¿Qué grado de confianza podemos tener en los datos no sesgados?
- ¿Cuándo estos datos no son fiables?
- ¿Cómo utilizamos la privacidad al construir el modelo?
- ¿Con qué frecuencia debemos reconstruir el modelo?

# Comparación de Enfoques

	<b>Análisis federado</b>	<b>Anonimización en el servidor</b>	<b>Eliminar el Sesgo de Datos de Individuos Registrados</b>	<b>¿Combinación? ¿Algo nuevo?</b>
<b>Positivos</b>	Garantías de privacidad sólidas	Más fácil de integrar en el sistema existente	Sin participación de personas que no están registrados	...
<b>Negativos</b>	Mayores costes de computación y compilación	Necesidad de confiar en el servidor	Tiempo y esfuerzo intensivos para desarrollar y probar el modelo	...

# Intercambio de Datos

- Ningún enfoque es la solución perfecta
- Los sistemas reales pueden incluir combinaciones de estas opciones
- Otras preguntas:
  - ¿Qué seguridad adicional se necesitaría?
  - ¿Cómo depurar y controlar cuándo los flujos de trabajo son seguros y privados?
  - ¿Qué capacidades son suficientes para el análisis sanitario?
- Para un nuevo sistema, necesitamos crear y probar usando datos falsos (datos que no son de personas reales)



Descanso





---

# Un Sistema de Datos Digitales de Salud en Ecuador

# Gobernanza de Datos



Almacenamiento de Datos  
Seguridad

Preguntas de Salud

Ingresos

Datos brutos

Estandarización

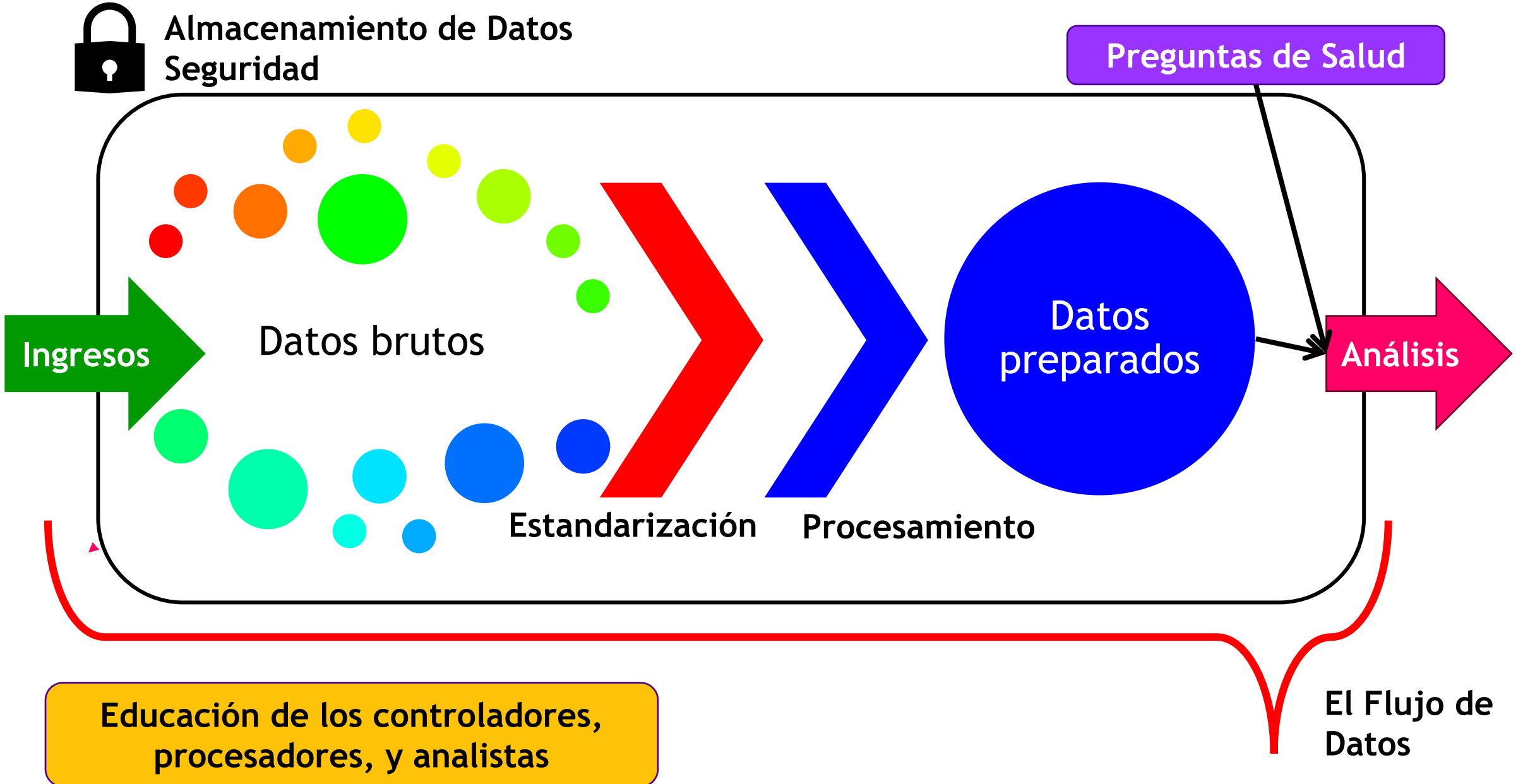
Procesamiento

Datos  
preparados

Análisis

Educación de los controladores,  
procesadores, y analistas

El Flujo de  
Datos



# Puntos de Debate

- Si describimos el flujo de datos en Ecuador, ¿qué aspecto tiene?
- ¿Qué componentes faltan en el sistema actual?
- ¿Cuáles son las oportunidades de educación y formación?

Si describimos el flujo de datos en Ecuador, ¿qué aspecto tiene?

¿Qué componentes faltan en el sistema actual?

# ¿Cuáles son las oportunidades de educación y formación?

- Educación para estudiantes
- Formación para profesionales sanitarios y de la salud pública
- Educación a los ciudadanos