

POSITION PAPER



Ética, Gobernanza y Reproducibilidad en Ciencia de Datos para la Salud Pública: Aproximaciones y propuestas transversales





UNIVERSIDAD
DE CHILE

POSITION PAPER

**Ética, Gobernanza y
Reproducibilidad en Ciencia
de Datos para la Salud Pública:**
aproximaciones y propuestas
transversales

EDICIÓN

María Begoña Carroza Escobar (Coordinadora General). Académica del Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Email: mariabego@uchile.cl

Sandra Flores Alvarado (Coordinadora). Académica del Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Email: sfloresa@uchile.cl

René Lagos Barrios (Coordinador). Estudiante de Doctorado del Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Email: rlagos@uchile.cl

Félix Liberona Durán Subdirector Ejecutivo del Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS). Email: fliberona@cens.cl

Áurea Argomedo Antropóloga. Email: a.argomedo.aj@gmail.com

COMPILACIÓN

Áurea Argomedo

COORDINACIÓN CDSP

María Begoña Carroza Escobar (Coordinadora general), **Sandra Flores Alvarado**, **Verónica Zúñiga Miranda**, **René Lagos Barrios**, **Felipe A. Medina Marín**.

EQUIPO EDITORIAL TÉCNICO

Edición de contenidos y formato: Áurea Argomedo.

Diseño y diagramación: Paola Videla Lagos.

Editorial: Universidad de Chile.



POSITION PAPER

Ética, Gobernanza y Reproducibilidad en Ciencia de Datos para la Salud Pública: aproximaciones y propuestas transversales

Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP)

Con el apoyo del Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G.,
Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

FINANCIAMIENTO

Este documento ha sido posible gracias al apoyo de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VID) de la Universidad de Chile, a través del Fondo “Dispositivos para la promoción del quehacer interdisciplinario y transdisciplinario”, Concurso 2024 (códigos DPI02/24, DSI01/24, DPO03/24). Se reconoce asimismo el apoyo institucional de la Escuela de Salud Pública y la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

IDENTIFICACIÓN Y CITACIÓN

ISBN impreso: 978-956-19-1457-5

ISBN digital: 978-956-19-1458-2

Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP)

Sitio web: cdspuchile.cl

Correo electrónico: cienciadatos.med@uchile.cl

Instagram: [@cdsp_uchile](https://www.instagram.com/cdsp_uchile)

Linktree: linktr.ee/cdsp_uchile

Cómo citar este documento: Ciencia de Datos para la Salud Pública (CSDP) (2026). *Position Paper* “Ética, Gobernanza y Reproducibilidad en Ciencia de Datos para la Salud Pública: aproximaciones y propuestas transversales”. Santiago, Chile: Universidad de Chile.

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD

Las opiniones, análisis y propuestas contenidas en este documento son de exclusiva responsabilidad de sus autores y no reflejan necesariamente la posición oficial de la Universidad de Chile, de sus unidades académicas participantes, de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VID), del Ministerio de Salud de Chile —incluido el Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS)—, del Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS), de la Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL), de la Dirección de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB), de Epiverse-TRACE ni de las demás instituciones y redes colaboradoras mencionadas en este *Position Paper*.

ORGANISMOS Y SOCIEDADES COLABORADORAS

Este documento ha sido enriquecido mediante el diálogo técnico, la consulta de lineamientos o la colaboración con las siguientes instituciones y redes:



CENS
Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud.



Epiverse-TRACE
Red internacional de software para epidemiología.



SOCHISAL
Sociedad Chilena de Salud Pública.



SISiB
Sistema de Servicios de Información y Bibliotecas de la Universidad de Chile.

DEIS
Departamento de Estadísticas e Información de Salud, Ministerio de Salud de Chile.

AUTORES

Julieta Araneda Bernal. Programa de Doctorado en Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Facultad de Salud y Odontología, Universidad Diego Portales; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP); Sociedad Científica de Enfermería Familiar y Comunitaria de Chile (SOCHIENFA).

Julieta Belmar Prieto. Programa de Epidemiología, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

María Begoña Carroza Escobar. Programa de Doctorado en Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

Rafael Castillo Guerrero. Dirección de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB), Universidad de Chile.

Erick Cortez Pinto. Minsait, una compañía de Indra. Red de Ingeniería y Gestión en Salud.

Valentina Fajreldin Chuaqui. Programa de Políticas, Sistemas y Gestión en Salud, Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

Sandra Flores Alvarado. Programa de Bioestadística, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

Cristian Flores Peñailillo. Programa de Magíster en Bioestadística, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

Alejandra Fuentes-García. Programa de Políticas, Sistemas y Gestión en Salud, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Víctor Inostroza Cáceres. Minsait, una compañía de Indra.

Francisca Jofré Escobar. Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

René Lagos Barrios. Programa de Doctorado en Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP); Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL); Red de Ingeniería y Gestión en Salud.

Florencia Lastarria Cuevas. Programa de Doctorado en Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

Félix Liberona Durán. Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS).

Rodrigo Martínez Labarca. Clínica Universidad de los Andes; Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL).

Sebastián Medina Gay. Programa de Salud Colectiva y Medicina Social, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Jorge Pacheco Jara. Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS), División de Planificación Sanitaria (DIPLAS), Subsecretaría de Salud Pública, MINSAL; Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción.

Sebastián Peña Frías. Programa de Doctorado en Salud Pública, Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende, Universidad de Chile; Unidad Docente de Parasitología Occidente, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Occidente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

Rodolfo Tasso Suazo. Programa de Magíster en Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional Dr. Salvador Allende G., Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP).

Andree Valle Campos. London School of Hygiene & Tropical Medicine (LSHTM), United Kingdom.

Loreto Villanueva Pabón. Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP); Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL).



Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública

Índice



Índice

1. Prólogos y presentación	13
Prólogo 1. Datos en salud como activo público	15
Prólogo 2. Gobernanza y soberanía de datos: pilares para la salud pública del siglo XXI	19
Prólogo 3. CDSP: Una respuesta colectiva a los desafíos de la transformación digital en salud	23
Presentación. Hacia una soberanía de datos para el bien común: una invitación al diálogo	27
2. Introducción	29
2.1. Contextualización institucional:	31
2.2. Enfoque metodológico y tránsito conceptual: de Policy Paper a <i>Position Paper</i>	53
2.3. Justificación de los ejes temáticos, relevancia nacional e internacional	61
3. Ética en la Ciencia de Datos en Salud Pública	81
3.1. Epistemología crítica del dato sanitario	89
3.2. Ética del cuidado digital y relaciones sociotécnicas	95
3.3. Justicia de datos y desigualdades estructurales	99
3.4. Ética institucional y gobernanza de la información en salud pública.	105
4. Gobernanza de Datos en Salud Pública	111
4.1. Fragmentación institucional y necesidad de un marco nacional de gobernanza	119
4.2. Interoperabilidad, estándares y arquitectura del sistema nacional de datos	123
4.3. Participación, legitimidad y gobernanza democrática del ecosistema de datos	127
4.4. Gobernanza de riesgos, protección de derechos y supervisión pública	131

5. Apertura y Reproducibilidad en Ciencia de Datos y Salud Pública	137
5.1. Reproducibilidad como principio científico fortalecedor de legitimidad pública	147
5.2. Infraestructuras de ciencia abierta y acceso equitativo al conocimiento	153
5.3. Transparencia metodológica, trazabilidad y documentación del proceso analítico	159
5.4. Apertura responsable y protección de derechos en contextos de Salud Pública	163
6. Lecciones, propuestas y proyección	171
6.1. Lecciones aprendidas desde el proceso de reflexión colectiva	173
6.2. Síntesis integradora de los ejes: una mirada transversal	175
6.3. Datos para el bien común: urgencia ética, fortalecimiento de la gobernanza democrática y reproducibilidad para evitar nuevas brechas en la salud digital	177
6.4. Agradecimientos	182
7. Referencias	183
7.1. Glosario	185
7.2. Artículos y documentos institucionales consultados	193
7.3. Sitios institucionales relevantes	211

1. Prólogos y presentación

Prólogo 1

Datos en salud como activo público



Dra. May Chomali Garib

Ministra de Salud, Gobierno de Chile.

En un contexto mundial marcado por crecientes demandas ciudadanas, restricciones de recursos y avances tecnológicos acelerados, la capacidad de generar, comunicar y utilizar datos de manera efectiva se ha vuelto fundamental para mejorar la toma de decisiones, optimizar la gestión y avanzar hacia una atención más oportuna, equitativa y centrada en las personas. Sin lugar a dudas, el fortalecimiento del uso de datos en salud constituye hoy una prioridad estratégica para los sistemas sanitarios modernos.

Como actores del sector salud, tenemos que reconocer que los datos en salud son mucho más que un insumo técnico, son un activo público que, gestionados adecuadamente, permite orientar políticas informadas en evidencia, anticipar y prevenir riesgos sanitarios, monitorear resultados en tiempo real y fortalecer la continuidad del cuidado a lo largo del ciclo de vida de las personas. Por otro lado, este enfoque requiere asumir una mirada responsable sobre el resguardo de los derechos de las personas, en especial en lo relativo a la privacidad, la seguridad de la información y el uso ético de los datos.

Pese a que el rol del Estado es insustituible en esta materia, no es posible avanzar en esta conversación sin el apoyo de los distintos grupos que integran el ecosistema de los datos en salud, en particular, los prestadores públicos y privados, la academia, las organizaciones de la sociedad civil y los usuarios. Como Ministerio, somos responsables de establecer marcos claros de gobernanza, promover estándares que faciliten la interoperabilidad y generar las condiciones para que estos actores puedan colaborar de manera efectiva. La fragmentación de la información en salud ha sido una barrera muy difícil de franquear para el desarrollo del sector y la continuidad del cuidado, pero avanzar en ello requiere no solo soluciones tecnológicas, sino también profundos cambios culturales, acuerdos institucionales y regulatorios.

La rapidez con la que hemos avanzado en la generación, comunicación y uso de datos en salud durante los últimos años, no debe hacernos olvidar que el desarrollo e implementación de una agenda robusta en la materia depende en gran medida de la confianza de las personas y en las instituciones: las personas deben tener la certeza de que su información será utilizada con fines legales y legítimos, bajo estrictos estándares de protección y buscando siempre beneficios concretos para la salud individual y colectiva. La transparencia, la rendición de cuentas y la participación ciudadana son elementos esenciales para construir y sostener dicha confianza.

En paralelo, necesitamos continuar fortaleciendo las capacidades en el sistema de salud. La transformación digital no se limita a la adquisición de tecnologías, sino que exige el desarrollo de competencias acordes a los desafíos de las nuevas tecnologías, así como de la gestión en salud y las necesidades de las personas. Lo anterior requiere de la consolidación de una cultura organizacional que valore el uso de la información en todos los niveles de decisión, lo

que hace necesario invertir en formación, promover nuevas habilidades y acompañar a los equipos en procesos de cambio que muchas veces son complejos.

Sabemos que aún existen barreras y desafíos relevantes en materia de calidad de datos que debemos abordar. La asimétrica cobertura de sistemas de información, la falta de infraestructura tecnológica en diversos lugares y la inequidad territorial en su conjunto, son retos que no podemos olvidar. Superarlos requiere una mirada sistémica, sostenida en el tiempo, y el compromiso de múltiples actores. En este camino, la innovación como una estrategia, ofrece oportunidades significativas que debemos considerar, al igual que la adopción de nuevas tecnologías, siempre que su implementación se realice bajo principios éticos y de acuerdo a las normas y leyes.

Finalmente, quisiera destacar la importancia de la colaboración y el trabajo conjunto. El desarrollo de un ecosistema de datos en salud sólido, no es tarea de una sola institución, sino el resultado de esfuerzos articulados y visiones compartidas. Como Ministerio, reafirmamos nuestro compromiso de participar activamente en este proceso, convocando a los distintos actores a construir una agenda común que ponga a las personas en el centro y que contribuya al fortalecimiento de nuestro sistema de salud. También agradezco al equipo que lideró esta iniciativa, la que, sin lugar a dudas, marcará un hito fundamental en la materia, en aras de contar con un sistema más integrado, transparente y orientado a resultados, en beneficio de toda la población.

Prólogo 2

Gobernanza y soberanía de datos: Pilares para la salud pública del siglo XXI



Dr. Cristóbal Cuadrado N.

Profesor Asociado, Instituto de Salud Poblacional, Universidad de Chile.
Ex Subsecretario de Salud Pública, Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.

En un contexto global donde los sistemas de salud enfrentan renovados desafíos y oportunidades, la información sanitaria se convierte cada vez más en una infraestructura crítica para la toma de decisiones. La Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP) emerge como un campo estratégico y, al mismo tiempo, profundamente problemático. La pandemia de COVID-19 dejó en evidencia tanto la potencia transformadora de los datos masivos como sus límites estructurales: brechas de registro, sesgos (muchas veces invisibilizados), algoritmos que reproducen desigualdades y una gobernanza fragmentada que dificulta la legitimidad democrática de las decisiones. Este *Position Paper* nace de la convicción de que la digitalización de la salud no es un fin en sí mismo. Su valor y quién se beneficia de ella dependen de la coherencia entre tres condiciones ineludibles que son tratadas a lo largo de este documento: la ética, la gobernanza democrática y la reproducibilidad.

El Grupo CDSP de la Universidad de Chile, creado en 2022, surge precisamente para enfrentar este desafío. Junto a instituciones como CENS, DEIS, Epiverse-TRACE, SOCHISAL y

SISIB, da cabida a un espacio transdisciplinario que articula academia crítica, práctica sanitaria, soluciones técnicas y gestión del conocimiento. Este documento no pretende ser un manual ni un policy paper acabado; es, deliberadamente, un *Position Paper*: una toma de posición colectiva en un campo aún emergente en Chile y América Latina, donde no existe una política pública integral que articule datos, ética, gobernanza y reproducibilidad. Reconoce con honestidad metodológica que el terreno no está suficientemente maduro para prescribir soluciones definitivas; por eso opta por un ejercicio reflexivo y propositivo, alimentado por dos mesas de ética, un webinar de gobernanza, un seminario sobre reproducibilidad, un conversatorio sobre datos para el bien común y una revisión exhaustiva de la literatura y experiencias previas del grupo.

El aporte central de este trabajo radica en su marco conceptual, que propone una distinción nítida entre “Ciencia de Datos y Salud” (orientada a la eficiencia clínica y al individuo) y “Ciencia de Datos para la Salud Pública” (orientada a funciones poblacionales, equidad y valor público). Esta arquitectura conceptual visibiliza un fenómeno clave, las inequidades que pueden tener su origen antes de los algoritmos. La desigualdad informacional se puede originar ya en el registro mismo, cuando territorios rurales, poblaciones migrantes, pueblos originarios o personas en situación de calle producen menos y/o peores datos. El *digital redlining* —la inversión preferente en conectividad de alta velocidad en zonas de mayores ingresos— convierte desigualdad social en evidencia sesgada y, posteriormente, en decisiones injustas. Así, la inequidad se automatiza de forma sistémica, no necesariamente intencional. Esta idea, junto con la noción de que la infraestructura no es neutral sino un mecanismo que distribuye o concentra poder, constituye una de las contribuciones que me parecen más fundamentales del documento para el debate de políticas públicas.

La sección 3 examina la dimensión ética desde cuatro ángulos complementarios: una epistemología crítica del dato sanitario que cuestiona la ilusión de objetividad; la ética del cuidado digital y las relaciones sociotécnicas que reconfiguran la práctica clínica; la justicia de datos y las desigualdades estructurales; y la ética institucional de la digitalización. La sección 4 aborda la gobernanza, diagnosticando la fragmentación institucional chilena como el principal obstáculo y proponiendo un marco nacional que garantice interoperabilidad semántica, participación ciudadana vinculante y supervisión pública de riesgos. La sección 5 eleva la reproducibilidad de estándar científico a condición de legitimidad democrática: sin trazabilidad metodológica y ciencia abierta responsable, las decisiones públicas quedan expuestas a la sospecha y al abuso.

En la sección final se sintetizan las lecciones aprendidas, se consolida la tesis central —la legitimidad de la salud digital depende de la coherencia entre ética, gobernanza y reproducibilidad— y se formulan propuestas concretas y accionables. Invito a leer esta sección con mucha atención.

Este *Position Paper* no pretende agotar el debate, sino provocarlo y orientarlo. Dirigido a tomadores de decisión del Ministerio de Salud, servicios de salud, reguladores, investigadores, profesionales de la salud y organizaciones de la sociedad civil, busca contribuir a un modelo latinoamericano de CDSP que coloque la equidad y la justicia epistémica en el centro. Sabemos que la Ley N° 21.719 de datos personales (publicada en 2024, pero que entrará en vigencia en diciembre de 2026) puede generar tensiones entre protección de derechos y usos legítimos en salud pública. Precisamente por ello, el documento insiste en que la gobernanza debe ser el espacio donde se resuelva esa tensión de forma democrática y no puramente jurídica.

Si me permiten una reflexión final, este documento entrega un insumo de alta relevancia para la traslación del conocimiento científico a la política pública. Caracterizando este proceso es un puente con tres pilares, este *Position Paper* contribuye a cada uno de ellos: 1) la generación de evidencia orientada a las decisiones; 2) la transparencia y legitimidad y, 3) una gobernanza para la transferencia de evidencia a las decisiones.

La digitalización y la producción de datos sanitarios reconfiguran el Estado, el trabajo del sector y la relación con las personas. Hacerlo con responsabilidad colectiva es una tarea política, técnica y ética a la vez. Este documento es una invitación a asumirla con rigor, transparencia y compromiso democrático.

Prólogo 3

CDSP: Una respuesta colectiva a los desafíos de la transformación digital en salud



Sandra Flores Alvarado

Ex Coordinadora General y Co-fundadora del Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública. Profesora asistente, Instituto de Salud Poblacional, Universidad de Chile.

En diciembre de 2022, un grupo diverso de académicas, académicos, profesionales y estudiantes de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile nos reunimos en torno a una inquietud compartida: la acelerada y profunda transformación digital que estaba experimentando la salud pública no podía avanzar sin una orientación crítica. Nos dimos cuenta de que la explosión en el volumen y la disponibilidad de la información sanitaria requería con urgencia de una conversación y reflexión amplias, que articularan múltiples actores y perspectivas. Así nació el Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP), un espacio transdisciplinario pensado para reflexionar y proponer soluciones ante los inmensos desafíos que plantea el uso intensivo de datos. Tras poco más de tres años de trabajo, nuestra visión inicial nos ha trasladado desde la solución tecnológica a una mirada mucho más profunda respecto a los dilemas éticos, de gobernanza y de reproducibilidad que surgen y se enfrentan cuando combinamos el acceso y uso intensivo de datos y algoritmos, la ciencia abierta y la protección de los datos personales. Este trabajo representa la maduración y la síntesis de todos esos diálogos y reflexiones colectivas.

Vivimos en una época en la que la digitalización y el análisis de grandes volúmenes de información suelen presentarse como la solución definitiva a los problemas sanitarios. Sin embargo, como hemos aprendido y discutido extensamente en nuestro grupo, los datos son el material bruto que obtenemos al realizar abstracciones del mundo. La conversión de esa materia prima en evidencia y, posteriormente, en decisiones de política pública en salud, impacta directamente en la vida, las oportunidades y la dignidad de las personas. Por ello, si nos dejamos llevar por la promesa tecnológica sin un marco reflexivo, corremos el riesgo de propagar sesgos, amplificar desigualdades estructurales y profundizar las vulneraciones que pueden sufrir las poblaciones ya marginadas del sistema de salud.

Este documento nace precisamente para proponer un cambio de paradigma: comprender que, para que la ciencia de datos sea una herramienta genuinamente útil y, sobre todo, segura para la salud pública, debe sustentarse en un sistema integrado compuesto por tres dimensiones inseparables: la ética, la gobernanza y la reproducibilidad. A lo largo de estas páginas, sintetizamos las discusiones y el debate transdisciplinario que nos han llevado a creer que estos ejes constituyen las condiciones transversales y estructurales de la legitimidad científica y democrática de nuestro quehacer. Al observar este sistema de manera integrada, vemos que la ética nos muestra la dirección a seguir, asegurando que el propósito final sea la justicia social y la protección de los más vulnerados, recordándonos que detrás de cada registro digital hay personas, comunidades y territorios. La gobernanza, por su parte, construye la arquitectura institucional indispensable para que la reflexión ética pueda materializarse a través de marcos normativos; pero también constituye las reglas del juego que permiten superar la fragmentación de los sistemas de registro para que los datos puedan interoperar y compartirse de manera segura

y equitativa. Finalmente, la reproducibilidad y la apertura son un requisito de legitimidad democrática, necesarios para una rendición de cuentas integral, pero siempre ponderando el balance entre apertura y seguridad, así como el cumplimiento de los marcos normativos; son los mecanismos que nos permiten transitar desde una cultura basada en la autoridad del experto, hacia una cultura fundamentada en la verificabilidad transparente del proceso.

Al conectar estas tres dimensiones en la reflexión respecto al uso de la ciencia de datos en beneficio de la salud pública, nos podemos permitir avances sin olvidarnos de los necesarios resguardos que tenemos que tomar en el camino. La reflexión colectiva nos ha enseñado que la ética necesita de la gobernanza para pasar a la acción; que la gobernanza debe abrir el paso a la reproducibilidad para que los procesos de análisis sean auditables tanto por la ciudadanía como por expertos; y que la reproducibilidad requiere un marco ético robusto para no exponer a comunidades o territorios vulnerados. Solo abordando estas tres dimensiones de manera simultánea y transversal podemos aspirar a que la transición tecnológica que estamos viviendo nos permita reducir las desigualdades y mejorar la salud de las poblaciones.

Este *Position Paper* es una invitación abierta a la academia, a quienes toman decisiones en el Estado, a las y los profesionales de la salud y a la sociedad civil para sumarse a esta reflexión. Confiamos en que las discusiones y propuestas que presentamos sirvan como una hoja de ruta para orientar tanto las políticas públicas futuras como nuestras prácticas cotidianas, en miras de construir una cultura de datos centrada en el bien común.

“La ciencia es una unidad, y sus diversas ramas están tan íntimamente conectadas que es imposible avanzar en una sin influir en todas las demás”.

Mary Somerville (1780-1872), polímata y pionera de la transdisciplina.

Presentación

Hacia una soberanía de datos para el bien común: Una invitación al diálogo



María Begoña Carroza Escobar. MPH.

Directora del proyecto *Position Paper*.
Coordinadora General del Grupo Ciencias de Datos para la Salud Pública. Académica del Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

La transformación digital de la salud pública en Chile no es un proceso meramente técnico o administrativo; es, fundamentalmente, un desafío ético y político que definirá la equidad de nuestro sistema sanitario en las próximas décadas. Como Directora de este proyecto, mi convicción ha sido que no basta con recolectar más datos; necesitamos saber para qué y para quién los estamos recolectando. Los datos no son cifras neutras: cargan con las historias de nuestras sociedades y, si no se gestionan con una mirada crítica, con pertinencia cultural y de género —sin excluir a nadie—, corren el riesgo de invisibilizar realidades y profundizar las brechas que afectan a los grupos más vulnerables.

Este *Position Paper* no pretende ser una solución definitiva ni un manual cerrado. Al contrario, es un punto de partida; un grano de arena que busca situar la discusión en el lugar que consideramos correcto: aquel donde la técnica se somete a la ética y donde el dato sirve a la justicia social.

Nuestra propuesta nace de un esfuerzo colectivo y transdisciplinario que busca sacar la ciencia de datos de los laboratorios para situarla en el territorio, donde la vida y la salud de las personas ocurren. Este pensamiento se ha gestado y nutrido en la Escuela de Salud Pública, el espacio donde hemos visto nacer las ideas y conocimientos que hoy dan forma a este documento, consolidándose como un nodo vital para la reflexión sanitaria del país.

Este camino ha sido posible gracias a una red de voluntades que comprenden la urgencia de este debate. Mi gratitud profunda se dirige a la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VID) de la Universidad de Chile, que a través del fondo de Dispositivos de Interdisciplina y Transdisciplina (2024) nos brindó el impulso inicial. Asimismo, agradezco de manera especial a la Facultad de Medicina y a mi unidad, el Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido, cuyo apoyo financiero y compromiso institucional fueron determinantes para concretar este lanzamiento. Este documento es también el reflejo del tiempo, el expertise y la generosidad de cada integrante del Grupo CDSP y de los organismos colaboradores, quienes se sumaron a esta discusión sin jerarquías, aportando desde la excelencia para construir un bien común.

Entregamos este trabajo a las autoridades, a la academia y a la sociedad civil como una invitación abierta. No es un punto final, sino la apertura de una conversación necesaria sobre la soberanía de nuestros datos y el futuro de nuestra salud pública. Es momento de construir, entre todas y todos, una digitalización con sentido humano, equitativa y con propósito social.

2. Introducción

2. Introducción

Autores:

Áurea Argomedo
María Begoña Carroza Escobar
Sandra Flores Alvarado
René Lagos Barrios
Félix Liberona Durán

La aceleración de los procesos de digitalización en salud pública ha reconfigurado de manera significativa las condiciones de producción, circulación y uso de la información en contextos sanitarios. En las últimas décadas, los datos han pasado a ocupar un lugar central en la toma de decisiones clínicas, epidemiológicas y de política pública, consolidándose como un insumo estratégico para la planificación, la vigilancia y la evaluación de los sistemas de salud. Este proceso, sin embargo, no puede comprenderse únicamente en términos de innovación tecnológica o eficiencia operativa. La incorporación intensiva de datos y sistemas digitales transforma, al mismo tiempo, las relaciones entre conocimiento, poder e institucionalidad, abriendo interrogantes fundamentales respecto de la legitimidad, la equidad y los fines que orientan la acción sanitaria.

La literatura reciente también ha reforzado que el campo de las ciencias de datos para la salud pública no puede comprenderse sin atender a dimensiones como los determinantes digitales de la salud, la inclusión digital, la equidad digital multinivel y la pobreza de datos, ya que son precisamente

estas dimensiones las que permiten explicar por qué la digitalización puede fortalecer funciones de salud pública, pero también reproducir o amplificar desigualdades estructurales si no se orienta por criterios de equidad, justicia y valor público (Chidambaram et al., 2024; Sieck et al., 2021; Lyles et al., 2023; Paik et al., 2023; van Kessel et al., 2025).

A modo de síntesis, en la Tabla 1 se resumen algunos de los principales conceptos y enfoques que permiten contextualizar esta discusión (Ver glosario).

Tabla 1. Síntesis de la evidencia con los principales conceptos y enfoques asociados a ciencia de datos para la salud pública.

Concepto/ enfoque	Referencia principal	Síntesis
Salud digital	World Health Organization (2021, 2025); Kickbusch et al. (2021); Goodman et al. (2023)	Campo orientado a fortalecer los sistemas de salud mediante tecnologías digitales, integrando recursos humanos, organizacionales y tecnológicos para mejorar atención, gestión y toma de decisiones.
Salud pública digital	Wienert et al. (2022); Jahnel et al. (2024); Iyamu et al. (2021)	Enfoque que define las intervenciones digitales por su contribución a funciones esenciales de salud pública, como vigilancia, prevención, promoción, evaluación y gobernanza.
Ciencia de Datos para la Salud Pública	Wienert et al. (2022); Jahnel et al. (2024); Almeida-Filho (2023); Kickbusch et al. (2021); Goldsmith et al. (2021)	Campo orientado a producir, articular y usar datos con fines poblacionales, valor público, equidad y legitimidad institucional.

Concepto/ enfoque	Referencia principal	Síntesis
Determinantes digitales de la salud	Chidambaram et al. (2024); van Kessel et al. (2025)	Factores vinculados al diseño, implementación, acceso y uso de tecnologías que influyen directa o indirectamente en la salud y el bienestar.
Inclusión digital	Sieck et al. (2021); Fraser et al. (2023)	Condiciones habilitantes para un acceso y uso equitativo de tecnologías digitales, como conectividad, dispositivos, soporte y alfabetización digital.
Equidad digital multinivel	Lyles et al. (2023); Rangachari et al. (2025)	Perspectiva que muestra que las brechas digitales operan en niveles de política, sistema, comunidad, individuo e intervención.
Pobreza de datos en salud	Paik et al. (2023); Cui (2025); Rawson (2025)	Situación en la que individuos o poblaciones quedan insuficientemente representados en los datos, limitando su visibilidad y su beneficio potencial.
Transdisciplinaria	Riveros et al. (2020); Crespo et al. (2020); Lagos et al. (2021)	Perspectiva orientada al abordaje de problemas complejos mediante articulación entre disciplinas, saberes y actores diversos.

En este escenario, el presente *Position Paper* se inscribe en un proceso de reflexión inter y transdisciplinario impulsado por el Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSPP), en diálogo con diversas instituciones que participan activamente en el desarrollo de la salud pública. Las trayectorias del Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS) en interoperabilidad y transformación digital, la experiencia del Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) en la producción de estadísticas sanitarias oficiales, el rol de la Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL) en la articulación del campo profesional, el aporte de la Dirección de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB) en la gestión del conocimiento y la ciencia abierta, y las contribuciones de Epiverse-TRACE en análisis reproducible y desarrollo de software epidemiológico abierto, constituyen referentes que permiten situar la discusión en un entramado institucional concreto y diverso.

La convergencia de estas trayectorias refleja que la ciencia de datos en salud pública no se desarrolla en un vacío, sino en un espacio en el que interactúan múltiples actores, saberes y prácticas. Este entramado institucional y disciplinar otorga al documento densidad analítica y anclaje empírico, permitiendo comprender que los desafíos asociados al uso de datos en salud pública se configuran en la intersección entre capacidades técnicas, arreglos institucionales y demandas sociales.

En este marco, el documento se presenta como un *Position Paper*, es decir, como un texto orientado a delimitar un campo en desarrollo, articular una postura argumentada y contribuir a la construcción de un marco conceptual compartido. Su formulación inicial como policy paper fue posteriormente redefinida en función del carácter emergente del campo y de la necesidad de priorizar la reflexión conceptual por sobre la formulación inmediata de recomendaciones. Esta

decisión metodológica no implica una renuncia a la incidencia pública, sino el reconocimiento de que la complejidad del fenómeno requiere, en esta etapa, de un trabajo previo de delimitación, problematización y construcción de lenguaje común.

El contenido del documento se sustenta en un proceso metodológico que integra diversas instancias de deliberación, discusión y sistematización. Entre ellas se incluyen mesas de trabajo en ética de la ciencia de datos, webinars sobre gobernanza de datos en salud pública, reuniones de coordinación interinstitucional, seminarios sobre reproducibilidad y ciencia abierta, y conversatorios sobre datos para el bien común. A estas actividades se suma la revisión de documentos académicos, actas de discusión, publicaciones previas y materiales generados por el propio grupo y su red de colaboradores. Este conjunto de insumos permitió construir una base analítica común, a partir de la cual se organizó una reflexión colectiva orientada a preservar la pluralidad de perspectivas y a consolidar una posición compartida frente a los desafíos del campo.

La elaboración de este *Position Paper* responde, finalmente, a la necesidad de situar la discusión sobre ciencia de datos en salud pública en un marco más amplio, que permita comprender su relevancia en el contexto nacional e internacional. La evidencia acumulada en organismos internacionales, marcos regulatorios y literatura especializada converge en señalar que la digitalización en salud requiere ser abordada desde tres dimensiones fundamentales: la ética, la gobernanza y la reproducibilidad/apertura. Estas dimensiones no constituyen elementos accesorios, sino condiciones estructurales que permiten orientar la acción pública, asegurar la legitimidad y credibilidad de las decisiones y sostener la confianza en los sistemas de salud (World Health Organization, 2021; Goodman et al., 2023). En efecto,

los debates recientes han mostrado que la expansión de tecnologías digitales, plataformas y ecosistemas intensivos en datos exige marcos de gobernanza más sólidos, reglas claras frente al poder creciente de las grandes empresas tecnológicas y una atención explícita a la justicia de datos, la representación y los derechos de las poblaciones en contextos digitalizados (Kickbusch et al., 2021; Kickbusch et al., 2025; Rawson, 2025).

En el caso chileno, esta discusión adquiere particular relevancia en un escenario caracterizado por avances normativos, expansión de la salud digital y persistencia de brechas institucionales y territoriales. La creciente centralidad de los datos en la gestión sanitaria hace necesario no solo fortalecer capacidades técnicas, sino también establecer marcos que permitan evaluar finalidades, definir responsabilidades, garantizar transparencia y resguardar la equidad en el acceso y uso de la información.

En este sentido, el presente documento busca contribuir a la construcción de una base conceptual y analítica que permita comprender y orientar estos procesos. Más que ofrecer respuestas definitivas, se propone como un punto de partida para la deliberación, orientado a fortalecer una ciencia de datos para la salud pública que sea éticamente fundada, institucionalmente gobernada y metodológicamente robusta, en coherencia con el objetivo de avanzar hacia sistemas de salud más justos, transparentes y orientados al bien común.

2.1. Contextualización institucional: CDSP, CENS, DEIS, Epiverse-TRACE, SOCHISAL, SISIB

Autores:

Sandra Flores Alvarado
René Lagos Barrios
Félix Liberona Durán
Jorge Pacheco Jara
Loreto Villanueva Pabón

El presente *Position Paper* sobre ética, gobernanza y reproducibilidad/apertura en Ciencia de Datos para la Salud Pública es elaborado principalmente por el grupo CDSP junto a colaboradores y se inscribe en un ambiente de trabajo institucional amplio, en el que convergen actores académicos, técnicos, profesionales e informacionales cuyas trayectorias permiten contextualizar críticamente los procesos de digitalización en salud. En este marco, la experiencia acumulada por el CENS, la Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL), la Dirección de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB), el Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) y Epiverse-TRACE, así como la participación de profesionales provenientes de otros espacios institucionales relevantes, han contribuido a enriquecer la reflexión que sustenta este documento. A continuación se presenta brevemente cada organización.

El Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP), creado en 2022 al alero de la Escuela de Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, surge como una iniciativa académica orientada a promover una

reflexión crítica y transdisciplinaria sobre el rol de los datos en la salud pública contemporánea. Desde sus inicios, el grupo ha buscado integrar saberes provenientes de la medicina, la salud pública, la estadística, la antropología, la filosofía, la ingeniería y el derecho, articulando un espacio en el que convergen académicas y académicos, estudiantes, profesionales de distintas áreas, así como actores gubernamentales y de la sociedad civil. De este modo, el grupo de CDSP se ha ido configurando como un espacio inédito de encuentro entre perspectivas técnicas, éticas, sociales y epistemológicas.

El grupo aspira a constituirse como un actor referencial en el análisis crítico de la transformación digital de los sistemas de salud y se proyecta como un espacio en proceso de consolidación para el encuentro, la deliberación y la producción de conocimiento, con capacidad de incidir en la formulación de políticas públicas y de contribuir a instalar una cultura de datos para la salud centrada en el bien común.

Entre sus principales hitos institucionales destacan las primeras Jornadas de Ciencia de Datos y Salud Pública, realizadas en 2024, junto con las actividades preparatorias que las antecedieron, sus publicaciones académicas en la revista *Inferencias*, la participación en congresos nacionales e internacionales, y la organización de múltiples seminarios de extensión. Asimismo, el grupo participa del proyecto de investigación “Datos de salud en pueblos originarios y población migrante en Chile: evaluación de registros y caracterización”, adjudicado en 2024, a partir del cual se han desarrollado talleres con academia, gobierno y sociedad civil. Durante ese mismo año, integrantes del grupo participaron en postulaciones a fondos de Dispositivos Inter y Transdisciplinarios (DIT), adjudicándose cinco de ellos, y en 2025 el grupo obtuvo además un CFG (Curso de Formación General) transversal de pregrado titulado “Ciencia abier-

ta: análisis crítico de datos públicos mediante software libre”. Estas iniciativas han permitido fortalecer sus líneas de investigación y consolidar una comunidad académica dedicada al estudio crítico de los sistemas digitales de salud. Al mismo tiempo, han dejado en evidencia algunos aprendizajes clave: la pertinencia de contar con un espacio regular de encuentro interdisciplinario, la alta demanda de formación en la intersección entre datos y salud pública, y la necesidad de fortalecer la sostenibilidad de la red incorporando nuevas facultades, centros de investigación y colaboraciones institucionales.

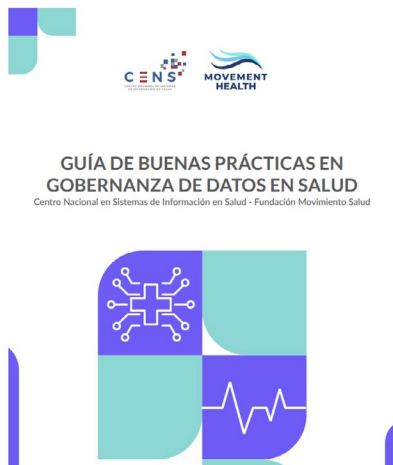
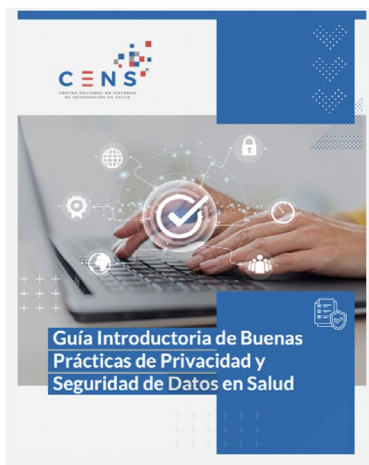
En la actualidad, el CDSP constituye un espacio de deliberación académica y de producción de conocimiento público que busca comprender y orientar los procesos de digitalización sanitaria desde una perspectiva situada, transdisciplinaria y orientada a la justicia social. Su labor se inscribe en el compromiso histórico de la Universidad de Chile con el fortalecimiento ético, democrático y científico del sistema de salud del país.

El Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS) es una corporación sin fines de lucro creada en 2016 con apoyo de CORFO y fundada por cinco universidades chilenas: la Universidad de Chile, la Pontificia Universidad Católica de Chile, la Universidad de Concepción, la Universidad de Valparaíso y la Universidad de Talca. Su propósito ha sido impulsar la transformación digital del sector salud en el país. Desde su origen, CENS se ha definido como un espacio de articulación entre actores públicos, privados y académicos, orientado al desarrollo de habilitantes para la transformación digital del sector y a la promoción de estrategias que contribuyan a un sistema de salud más conectado, seguro e innovador, mediante el uso intensivo y responsable de tecnologías de información en salud.

Su misión institucional consiste en contribuir al fomento y adopción de tecnologías de información en salud, promoviendo la interoperabilidad de los sistemas, el desarrollo de capital humano especializado, la definición de estándares de calidad y la reducción de brechas en el conocimiento y aplicación de sistemas de información, tanto en el sector público como en el privado. En esta línea, CENS ha trabajado en el diseño y evaluación de proyectos de interoperabilidad, en la elaboración de modelos de madurez en innovación digital para instituciones sanitarias y en la generación de criterios técnicos que orienten la selección, implementación y certificación de soluciones digitales en salud.

A lo largo de su trayectoria, el Centro se ha consolidado como un referente nacional e internacional en tecnologías de información en salud e interoperabilidad, articulando iniciativas como el ecosistema de innovación en salud digital ECO-SD, programas de acompañamiento a servicios de salud, trabajo con asociaciones de pacientes y convenios de colaboración con instituciones públicas para el desarrollo de proyectos de investigación e innovación en sistemas de información (Imagen 1). En las mesas de trabajo que alimentaron la discusión de este *Position Paper*, CENS aportó precisamente esa experiencia técnica y de articulación multiactoral, permitiendo vincular la reflexión académica con los desafíos concretos de la gestión tecnológica del sistema de salud chileno.

Imagen 1. Principales publicaciones del CENS sobre buenas prácticas, competencias y participación ciudadana en salud digital.

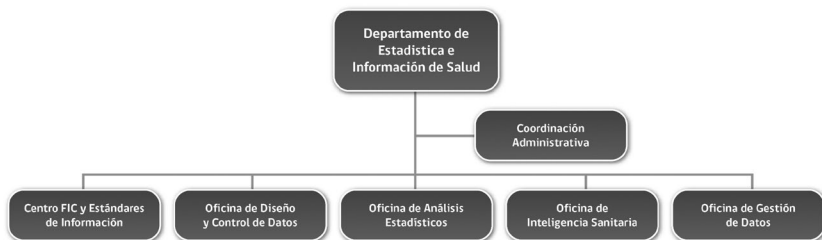


Fuente: Extraído del sitio web oficial del Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS), s.f.

El **Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS)**, dependiente del Ministerio de Salud de Chile, constituye un actor central en la producción, sistematización y difusión de información sanitaria oficial del país. Su labor ha sido fundamental para el desarrollo de estadísticas vitales, indicadores sanitarios, registros administrativos y sistemas de monitoreo que permiten orientar la planificación, evaluación y toma de decisiones en salud pública. En este sentido, DEIS cumple un rol estratégico en la consolidación de la infraestructura informacional del sistema de salud chileno, al proveer insumos esenciales para la vigilancia, la formulación de políticas y la evaluación del desempeño sanitario.

A lo largo de su trayectoria, DEIS ha contribuido al fortalecimiento de la capacidad estatal para producir y disponer de información relevante, comparable y oportuna, articulando fuentes de datos y promoviendo estándares para su uso en distintos niveles del sistema. Su experiencia resulta especialmente significativa para este *Position Paper*, porque pone de relieve que la discusión sobre ética, gobernanza y reproducibilidad de los datos no puede desvincularse de los desafíos concretos de generación, calidad, trazabilidad, resguardo y uso público de la información sanitaria. En las discusiones que dieron origen a este documento, la participación de profesionales vinculados a DEIS permitió enriquecer la reflexión desde la experiencia institucional en estadísticas oficiales, sistemas de información y producción de evidencia para la salud pública.

Figura 1. Estructura organizacional del Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS).



Fuente: Extraído del sitio web oficial del Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS), s.f.

Epiverse-TRACE constituye un referente internacional particularmente relevante para este documento. Si bien no forma parte del ecosistema chileno en sentido estricto, su incorporación en este capítulo permite ampliar el marco de análisis y situar la reflexión nacional en un escenario global de desarrollo de software epidemiológico abierto, interoperable y reproducible. Epiverse-TRACE es uno de los pilares del proyecto internacional Epiverse, iniciativa impulsada por data.org para fortalecer un ecosistema global orientado al análisis y la respuesta frente a enfermedades infecciosas. Fundada en 2021, cuenta con el apoyo de Wellcome, la Rockefeller Foundation y el International Development Research Centre (IDRC) de Canadá, y articula colaboraciones con instituciones académicas y de investigación como la London School of Hygiene & Tropical Medicine, la Medical Research Council Unit The Gambia, la Pontificia Universidad Javeriana y la Universidad de los Andes.

Epiverse-TRACE busca facilitar análisis epidemiológicos rápidos, robustos y reproducibles orientados a la toma de decisiones en políticas públicas, mediante el desarrollo de herramientas y paquetes de software abierto. Se concibe como un ecosistema accesible a usuarios de distintos sectores, diseñado para tareas clave del análisis de datos en salud pública, como la lectura y limpieza de datos, la modelación de escenarios, la estimación de efectividad de vacunas y el análisis del impacto de políticas sanitarias. Su enfoque procura reducir barreras técnicas y promover la interoperabilidad con software dentro y fuera de su propio ecosistema.

El desarrollo de Epiverse-TRACE se sustenta, además, en una comunidad amplia e inclusiva de personas contribuyentes, lo que ha permitido la liberación sostenida de herramientas, la consolidación de una biblioteca de paquetes en lenguaje R, y la generación de documentación técnica y flujos de trabajo reproducibles alojados en repositorios públicos. Este ecosistema ha sido diseñado para contribuir a la preparación y respuesta frente a enfermedades infecciosas, fortaleciendo la capacidad de análisis distribuido y la generación de evidencia oportuna en contextos diversos, incluidos escenarios de crisis humanitaria. En el marco de este *Position Paper*, Epiverse-TRACE aporta una experiencia técnica e internacional centrada en infraestructuras de software abierto, interoperable y reproducible para la ciencia de datos en salud pública. Su énfasis en transparencia metodológica, análisis distribuido y evaluación reproducible de intervenciones sanitarias dialoga directamente con los ejes de ética, gobernanza y reproducibilidad que estructuran este documento.

La **Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL)**, fundada en 1947, es una sociedad científica sin fines de lucro que agrupa a profesionales e investigadores de la Salud Públi-

ca, promoviendo el desarrollo científico, la formación de recursos humanos y la incidencia en políticas sanitarias en Chile. Desde su creación, SOCHISAL ha desempeñado un rol relevante en la articulación entre la comunidad académica, los servicios de salud y las autoridades estatales, contribuyendo al debate en ámbitos como las políticas públicas, la planificación sanitaria, los recursos humanos y los determinantes sociales de la salud.

A lo largo de su trayectoria, SOCHISAL ha impulsado numerosos eventos, publicaciones y redes de colaboración. Entre ellos destacan a nivel nacional Congresos Nacionales de Salud Pública (Figura 2), webinaros de discusión, publicaciones en la *Revista Chilena de Salud Pública* y a nivel internacional convenios con diversos organismos, entre ellos la Organización Panamericana de la Salud (OPS), para fortalecer la formación en salud pública en América Latina.

Figura 2. Afiches de los últimos tres Congresos Nacionales de Salud Pública.



Fuente: Afiches publicados en el sitio web oficial y/o redes institucionales de la Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL), s.f.

En el contexto de la de la ciencia de datos e IA, SOCHISAL viene trabajando desde hace unos años a través de un grupo de trabajo, en la formación y discusión amplia sobre el tema aportando una mirada profesional y territorial que sitúa la función de los datos en la planificación, la vigilancia, la evaluación y la mejora de las políticas sanitarias. Su experiencia en la aplicación práctica de sistemas de información en entornos reales permite conectar los aportes académicos y técnicos con las demandas concretas del sistema sanitario chileno, dimensión que enriqueció las discusiones desarrolladas en el proceso de elaboración de este *Position Paper*.

La **Dirección de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB)** es la unidad central encargada de articular, coordinar y fortalecer el ecosistema de información, bibliotecas, repositorios digitales y servicios documentales de la Universidad

de Chile. Su historia se remonta a 1993, cuando fue creada como respuesta institucional a la necesidad de modernizar, integrar y profesionalizar los servicios bibliotecarios de la Universidad, impulsando desde sus orígenes un proyecto de largo plazo para consolidar un sistema de información universitario robusto, eficiente y alineado con estándares internacionales en gestión del conocimiento.

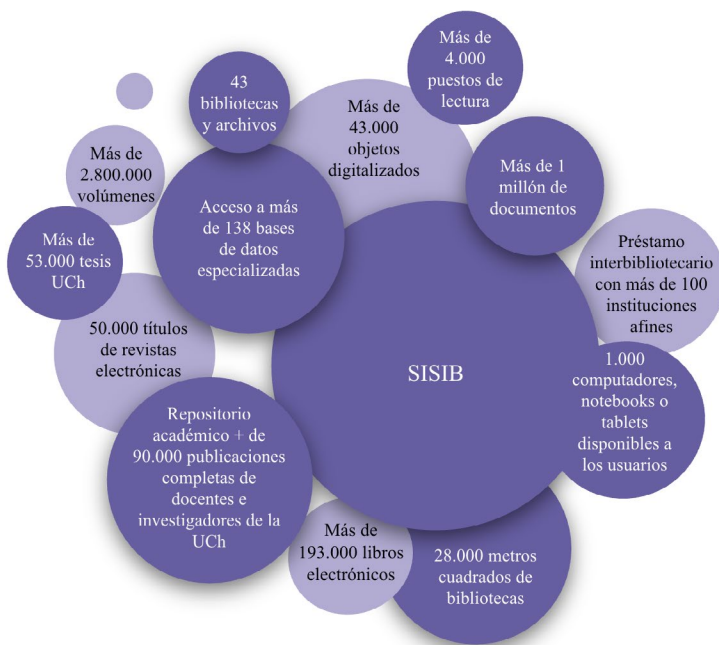
A lo largo de más de tres décadas, SISIB ha evolucionado desde una coordinación bibliotecaria tradicional hacia un actor estratégico en la transformación digital del acceso al conocimiento. Ha liderado la implementación de tecnologías documentales, la estandarización de procesos, la digitalización de colecciones, el desarrollo de repositorios institucionales y la modernización de servicios bibliográficos y documentales. Asimismo, cuenta con un sistema centralizado de revistas académicas orientado a promover la ruta dorada para la publicación de artículos científicos. A través de este proceso, SISIB se ha consolidado como un referente nacional e internacional en gestión de información universitaria, preservación digital, interoperabilidad documental y políticas de acceso abierto.

Su misión institucional se orienta a garantizar el acceso equitativo, oportuno y seguro al conocimiento, articulando más de treinta bibliotecas y unidades de información de la Universidad de Chile mediante plataformas tecnológicas comunes, catálogos integrados, sistemas de préstamo unificado y servicios especializados para docencia, investigación y extensión. Entre sus funciones destacan la administración del Repositorio Académico Institucional, la gestión de sistemas de bibliotecas, la asesoría en publicación científica, la preservación del patrimonio documental universitario y el desarrollo de herramientas para la gestión de datos y la difusión del conocimiento producido por la comunidad universitaria.

En el ámbito de la transformación digital, SISIB ha liderado proyectos emblemáticos relacionados con tecnologías de metadatos, digitalización de acervos históricos, desarrollo de sistemas interoperables y modernización del catálogo institucional mediante motores de búsqueda integrados y estándares de calidad para el tratamiento de la información. Asimismo, ha impulsado iniciativas orientadas a la ciencia abierta, promoviendo prácticas de acceso abierto, formación en gestión de datos de investigación, políticas de preservación digital y herramientas que facilitan la trazabilidad, citación y reutilización de los productos académicos. En esta trayectoria destaca especialmente la puesta a disposición, en 2019, del primer repositorio de datos de investigación, hito que implicó concretar un acuerdo con DataCite para constituirse como el primer consorcio en Chile en colaborar con otras instituciones en la obtención de DOI para datos de investigación. Del mismo modo, SISIB ha desarrollado diversas iniciativas de promoción de la ciencia abierta y ha sido una de las primeras instituciones del país en adjudicarse financiamiento ANID para este propósito. Su participación en encuentros nacionales e internacionales durante 2025 refuerza, además, su rol estratégico en el ecosistema contemporáneo de información y conocimiento.

En el marco de la salud pública y de los sistemas de información en salud, SISIB aporta una perspectiva crítica sobre la gestión ética y sostenible de los datos, el desarrollo de infraestructuras digitales confiables y la implementación de estándares que faciliten la apertura, preservación y uso responsable de la información. Su experiencia en interoperabilidad documental, arquitectura de repositorios y diseño de servicios transparentes constituye un aporte fundamental para comprender los desafíos de reproducibilidad, gobernanza y circulación del conocimiento en el ecosistema digital.

Figura 4. Cifras institucionales del Sistema de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB).



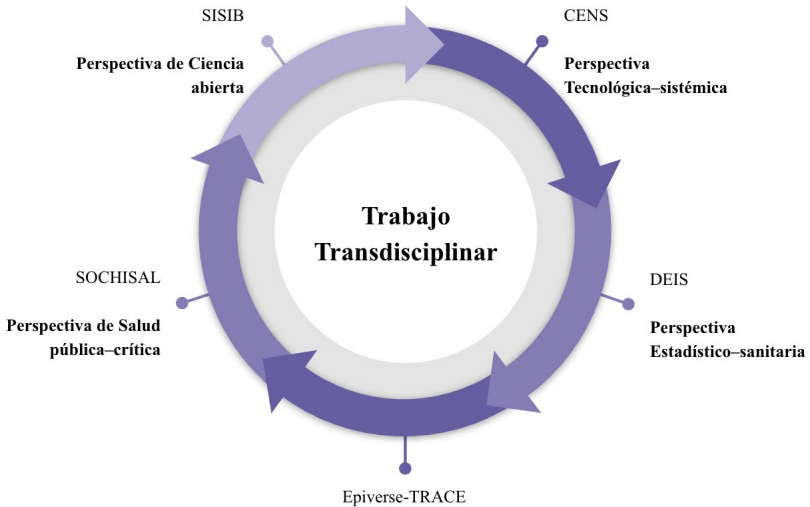
Fuente: Extraído del sitio web oficial del Sistema de Servicios de Información y Bibliotecas (SISIB), Universidad de Chile, s.f.

Así, el análisis desarrollado en este *Position Paper* se nutre de aprendizajes, experiencias y debates surgidos en espacios en los que todas estas organizaciones —CDSP, CENS, DEIS, Epiverse-TRACE, SOCHISAL y SISIB—, junto con académicas, académicos, profesionales y estudiantes, han podido dialogar, y a partir de los cuales el CDSP articula esta mirada integradora desde su misión académica. La interacción con estas instituciones refleja un entramado diverso y complementario dentro del ecosistema de salud digital,

en el que convergen perspectivas técnicas, profesionales, informacionales, estadísticas e institucionales, además de desarrollos en software abierto, que ayudan a contextualizar los desafíos éticos, tecnológicos y sociales asociados a los datos en salud.

Reconocer estos aportes permite situar con mayor precisión la complejidad de la transformación digital en salud, entendida como un proceso que excede lo puramente tecnológico y que demanda diálogo intersectorial, deliberación ética, conocimiento territorial, fortalecimiento de infraestructuras informacionales y comprensión profunda de cómo los datos modelan las prácticas sanitarias y las decisiones públicas (Figura 5). En este sentido, los desarrollos del CENS en interoperabilidad, la experiencia de DEIS en estadísticas e información sanitaria oficial, las contribuciones profesionales de SOCHISAL en salud pública, la trayectoria de SISIB en gestión de información, preservación digital y ciencia abierta, y los aportes de Epiverse-TRACE en herramientas de análisis epidemiológico abierto, reproducible e interoperable, proporcionan insumos valiosos para contextualizar el trabajo del CDSP y ampliar la comprensión de los fenómenos aquí abordados.

Figura 5. Perspectivas institucionales aportadas al trabajo transdisciplinar.



Fuente: Elaboración propia

Desde esta perspectiva, el CDSP recoge y articula estas distintas trayectorias institucionales como parte del marco analítico en el que se inscribe este *Position Paper*, integrándolas en un ejercicio de reflexión crítica sobre ética, gobernanza y reproducibilidad en ciencia de datos para la salud pública. Esta aproximación permite proyectar propuestas situadas y orientadas al bien común, y refuerza el compromiso del grupo con la construcción de un ecosistema de datos en salud que sea ético, abierto, interoperable y democráticamente gobernado. El presente documento busca contribuir a ese esfuerzo y servir como punto de partida para colaboraciones futuras que fortalezcan la gobernanza pública de los datos sanitarios en Chile.

2.2. Enfoque metodológico y tránsito conceptual: de *Policy Paper* a *Position Paper*

Autores:

María Begoña Carroza Escobar
Sandra Flores Alvarado
René Lagos Barrios

El presente documento se origina en un proyecto concebido inicialmente como *Policy Paper*, presentado al concurso “Dispositivos para la promoción del quehacer interdisciplinario y transdisciplinario” (DIT2024) de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo (VID) de la Universidad de Chile. Esta convocatoria contempla, entre sus líneas de financiamiento, la elaboración de documentos para la política pública, orientados a la discusión pública y al abordaje de problemas complejos (Universidad de Chile, 2024). La iniciativa fue adjudicada al Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP) y estuvo a cargo de la académica y miembro coordinadora del grupo, María Begoña Carroza Escobar, en calidad de directora responsable de la propuesta, junto con Sandra Flores Alvarado y René Lagos Barrios, co-fundadores y miembros coordinadores del grupo, quienes además habían liderado iniciativas y trabajos previos desarrollados en este mismo espacio.

Durante la ejecución del proyecto y el análisis inter y transdisciplinario de los insumos generados, el equipo resolvió reorientar el producto hacia un *Position Paper*. Esta deci-

sión respondió, en primer lugar, al carácter aún emergente del campo de la Ciencia de Datos para la Salud Pública, cuyos contornos conceptuales, principios metodológicos y desafíos normativos continúan en proceso de delimitación. En segundo término, respondió al escenario normativo-programático vigente en Chile, que presenta avances relevantes, aunque todavía fragmentados. Existen estrategias sectoriales impulsadas por el Departamento de Salud Digital del Ministerio de Salud, que define la salud digital como una estrategia centrada en la persona y orientada a apoyar procesos asistenciales, promoción, prevención, gestión y formulación de políticas públicas; además, el mismo Departamento despliega líneas de estrategias digitales, integraciones, estandarizaciones y normativa sectorial. A ello se suman lineamientos transversales como la Política Nacional de Inteligencia Artificial y su plan de acción, así como referentes regionales como la política de la OPS sobre la aplicación de la ciencia de datos en la salud pública mediante inteligencia artificial y otras tecnologías emergentes (Departamento de Salud Digital, s. f.-a, s. f.-b, s. f.-c, s. f.-d; Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación, s. f.; Organización Panamericana de la Salud, 2021). No obstante, aún no se observa una política pública integral y explícita que articule, en clave de salud pública, la ciencia de datos con criterios de ética, gobernanza y reproducibilidad a lo largo del ciclo del dato, el análisis y la decisión (Tabla 2).

Tabla 2. Diferencias conceptuales y metodológicas entre un policy paper y un *position paper*.

Dimensión	Policy Paper	Position Paper
Propósito principal	Proponer soluciones concretas a un problema de política pública	Plantear y argumentar una postura sobre un tema
Orientación	Normativa-propositiva (qué se debe hacer)	Analítica-argumentativa (cómo entender el problema)
Nivel de definición	Alto: incluye recomendaciones específicas	Medio: delimita el campo y posiciona ideas
Resultado esperado	Incidir directamente en decisiones de política pública	Generar debate, consenso o agenda de discusión
Relación con políticas públicas	Directa (insumo para tomadores de decisiones)	Indirecta (preparatoria o conceptual)
Tipo de evidencia	Evidencia aplicada, comparada y orientada a implementación	Evidencia conceptual, teórica y empírica para sustentar una postura
Tono	Técnico, pragmático, orientado a la acción	Reflexivo, argumentativo, a veces crítico
Grado de consenso requerido	Alto (busca viabilidad política y técnica)	Variable (puede reflejar una postura específica o colectiva)
Audiencia principal	Autoridades, organismos técnicos, tomadores de decisiones	Comunidad académica, expertos, actores del campo
Horizonte temporal	Corto/mediano plazo (implementación)	Mediano/largo plazo (instalación de ideas)
Rol en el ciclo de políticas	Etapa de formulación/decisión	Etapa previa de problematización

Dimensión	Policy Paper	Position Paper
Flexibilidad del formato	Más estructurado y estandarizado	Más flexible y adaptable
Tipo de documento	Documento con recomendaciones regulatorias o programáticas	Documento que posiciona un enfoque

La reconversión del producto hacia un *Position Paper* obedeció, por tanto, a cuatro razones principales:

1. **En primer lugar, porque era necesario explorar y delimitar el campo.** La Ciencia de Datos aplicada a la Salud Pública constituye un ámbito en formación, en el que todavía se discuten sus fundamentos éticos, técnicos, institucionales y epistemológicos. A diferencia de un *policy paper*, cuyo propósito suele estar más directamente vinculado a la formulación de recomendaciones específicas para decisiones de política en un horizonte relativamente inmediato, el *Position Paper* permite delimitar el campo, consolidar marcos conceptuales y fundamentar su relevancia estratégica para el país. Este formato resulta especialmente adecuado cuando el objetivo no es solo recomendar acciones, sino también construir una postura argumentada frente a un problema emergente y aún no completamente estabilizado.
2. **En segundo lugar, porque se requería fomentar el debate y el consenso inter y transdisciplinario.** La construcción del presente documento fue concebida como un proceso de aprendizaje colectivo en el que convergieron disciplinas tan diversas como la bioestadística, la medicina, la antropología, la ingeniería, el derecho y la filosofía. En este contexto, el formato *Position Paper* favorece una reflexión

argumentada y una toma de posición compartida en torno a principios, tensiones y orientaciones comunes, más que la formulación prematura de una agenda cerrada de medidas. Ello resultó coherente con la trayectoria del propio CDSP y con la naturaleza deliberativa de las actividades realizadas durante el proyecto.

3. **En tercer lugar, porque el campo exigía flexibilidad y capacidad de adaptación.** La digitalización en salud pública es un proceso de rápida evolución, atravesado por cambios tecnológicos, regulatorios e institucionales constantes. En este escenario, la posibilidad de discutir, ajustar y reformular posturas resulta clave. El *Position Paper* ofrece una estructura más abierta para integrar hallazgos, dilemas y tensiones emergentes sin clausurar el debate ni sobre-determinar respuestas que aún requieren mayor elaboración. Esta flexibilidad no implica indefinición, sino una forma metodológicamente prudente de producir conocimiento situado en un ámbito que todavía se encuentra en consolidación.
4. **En cuarto lugar, porque era necesario fundar bases para desarrollos futuros más operativos.** Este documento busca establecer el posicionamiento del CDSP frente a los desafíos éticos, científicos e institucionales de la salud digital, construyendo un marco de referencia que pueda sustentar, en el futuro, la elaboración de policy papers específicos, documentos técnicos y propuestas más operativas. En este sentido, el *Position Paper* no reemplaza la necesidad de futuras recomendaciones aplicadas, sino que busca entregar el sustrato conceptual y deliberativo desde el cual esas propuestas podrán formularse con mayor solidez.

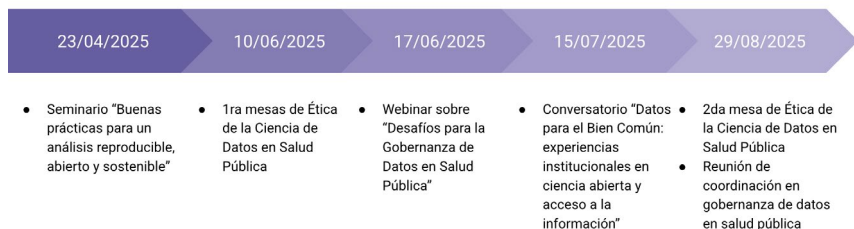
Desde el punto de vista metodológico, el contenido de este documento se construyó a partir de un corpus mixto

compuesto por actividades deliberativas, materiales de sistematización y documentos académicos previos (Figura 6). Entre las principales fuentes se consideraron:

- Dos Mesas de Ética de la Ciencia de Datos en Salud Pública, realizadas en la Escuela de Salud Pública los días 10 de junio y 29 de agosto de 2025, cuyas discusiones fueron registradas y transcritas íntegramente, y luego sintetizadas en actas y resúmenes analíticos.
- Un webinar sobre “Desafíos para la Gobernanza de Datos en Salud Pública”, organizado por CENS y SOCHISAL el 17 de junio de 2025, que reunió presentaciones de actores provenientes de CENS, DEIS y el mundo académico, y que fue sistematizado mediante acta y transcripción.
- Una reunión de coordinación en gobernanza de datos en salud pública, realizada el 29 de agosto de 2025, destinada a discutir el formato y los contenidos del presente *Position Paper* y a acordar un marco común de definiciones y ejes.
- El seminario “Buenas prácticas para un análisis reproducible, abierto y sostenible”, realizado el 23 de abril de 2025 en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, con exposición del experto internacional Andree Valle Campos, desde el proyecto Epiverse-TRACE.
- El conversatorio “Datos para el Bien Común: experiencias institucionales en ciencia abierta y acceso a la información”, realizado el 17 de julio de 2025, con participación de DEIS, SISIB y comunidad académica, cuyos aportes sobre políticas de ciencia abierta, gestión de datos y acceso a la información fueron transcritos y analizados.

A estas instancias se sumó la revisión de materiales previos elaborados por el grupo y su red de colaboradores: el acta de las mesas de discusión del CDSP realizadas el 17 de agosto de 2023; el acta de tres mesas de trabajo desarrolladas en torno a la delineación de las líneas temáticas de las primeras Jornadas de Ciencia de Datos y Salud Pública; el libro de resúmenes de dichas jornadas; y diversos artículos, ensayos y documentos conceptuales producidos por integrantes del grupo y colaboradores. Entre estos insumos se incluyeron trabajos sobre bioética situada, epistemología del pensamiento estadístico, consideraciones éticas en bases de datos secundarias, tecnologías y poder en salud, y políticas institucionales de ciencia abierta. Todos ellos fueron utilizados para profundizar, contextualizar y complementar las discusiones desarrolladas en las actividades presenciales y virtuales.

Figura 6. Actividades colectivas realizadas durante el año 2025 que generaron el corpus principal para la construcción del *Position Paper*.



Fuente: elaboración propia.

El proceso metodológico consistió, en términos generales, en sistematizar, comparar e integrar la información proveniente de estas distintas fuentes con el fin de construir una estructura analítica común. Sobre esa base, se elaboró un esqueleto temático que permitió a quienes participaron en las diversas instancias profundizar contenidos en un formato acotado y estructurado, procurando preservar la pluralidad de voces, la coherencia interna del documento y su alineación con la misión pública de la Universidad de Chile y de las instituciones participantes. Más que producir una síntesis neutral o exclusivamente descriptiva, este proceso buscó organizar una reflexión compartida y argumentada que diera lugar a una toma de posición informada, colectiva y situada frente a los desafíos que plantea la ciencia de datos en salud pública.

En este sentido, el tránsito desde un Policy Paper inicialmente proyectado hacia un *Position Paper* no debe entenderse como una renuncia a la vocación de incidencia pública del documento, sino como una decisión metodológica coherente con la etapa de desarrollo del campo y con la naturaleza del proceso realizado. La intención sigue siendo contribuir a la discusión pública y a la futura formulación de propuestas más operativas, pero a partir de una base conceptual, ética e institucional más sólida. Así, la opción por un *Position Paper* permitió resguardar el carácter reflexivo, inter y transdisciplinario del trabajo, evitando clausuras prematuras y favoreciendo un posicionamiento más consistente frente a un ámbito que continúa expandiéndose y complejizándose en el contexto chileno y regional.

2.3. Justificación de los ejes temáticos, relevancia nacional e internacional

Autores:

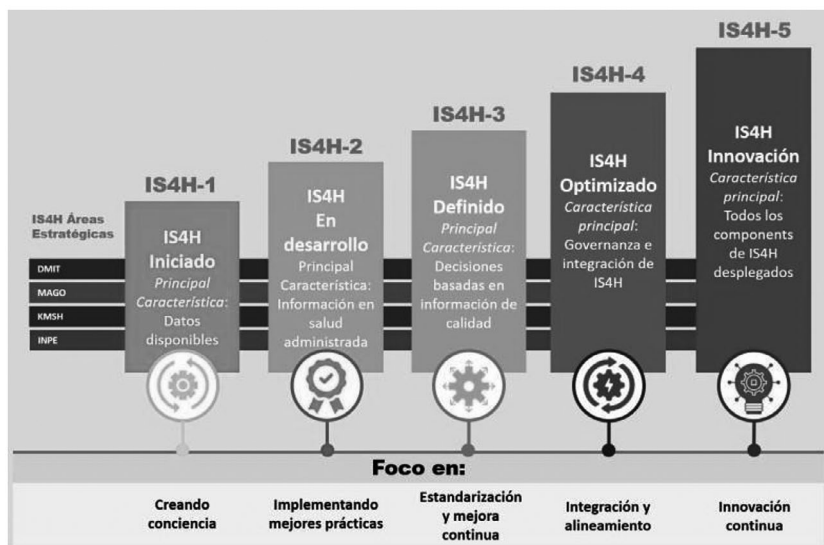
María Begoña Carroza Escobar
Sandra Flores Alvarado
René Lagos Barrios

La delimitación de los ejes temáticos que estructuran el presente *Position Paper* no responde a una selección azarosa, sino a la convergencia de evidencia internacional y nacional, desarrollos normativos y discusiones académicas que, en distintos contextos, han identificado la ética, la gobernanza y la reproducibilidad/apertura como dimensiones críticas para el desarrollo de la ciencia de datos en salud pública. Estos ejes permiten abordar de manera integrada los principales desafíos que emergen en el uso intensivo de datos, no sólo en términos técnicos, sino también en relación con sus implicancias institucionales, sociales y epistemológicas. En particular, la literatura reciente ha enfatizado que la digitalización de la salud introduce nuevos determinantes estructurales denominados “determinantes digitales de la salud”, que influyen directamente en la equidad, el acceso y los resultados sanitarios, reforzando la necesidad de abordar estas dimensiones de manera integrada (Chidambaram et al., 2024; Lyles et al., 2023; van Kessel et al., 2025).

En este contexto, numerosos marcos internacionales, como los lineamientos de la OMS sobre inteligencia artificial en salud (“*Ethics and governance of artificial intelligence for*

health: Guidance on large multi-modal models” 2025), el marco IS4H (Imagen 2) de la OPS (incluyendo el “*IS4H Toolkit: Marco nacional de gobernanza de datos IS4H*” 2021) y las propuestas regulatorias del European Health Data Space EHDS (“*Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud*” 2025 y “*Regulation of the European Parliament on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data*” del 2016), coinciden en que toda política de datos debe sustentarse en tres pilares: **ética, gobernanza y ciencia abierta y reproducible**. Esta evidencia nos demuestra que son dimensiones reconocidas internacionalmente como condiciones estructurales que permiten orientar la acción pública, asegurar la legitimidad y credibilidad de las decisiones y sostener la confianza en los sistemas de salud digitalizados. Asimismo, marcos como las Funciones Esenciales de Salud Pública (FESP) renovadas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) refuerzan la necesidad de integrar gobernanza, ética y gestión de información como capacidades estructurales del sistema sanitario, situando los sistemas de información y datos como componentes centrales de la rectoría en salud (Bascolo et al., 2020). De forma complementaria, propuestas recientes en salud pública digital han desarrollado marcos específicos para el diseño, implementación y evaluación de intervenciones digitales, subrayando la importancia de integrar consideraciones éticas, organizacionales y técnicas desde etapas tempranas (Jahnel et al., 2024; Wienert et al., 2022).

Imagen 2. Niveles del Modelo de Madurez de Sistemas de Información para la Salud (IS4H-MM).



Fuente: Extraído de paho.org. Evidencia el contenido específico del modelo para evaluar y guiar a los países en salud digital, así como el camino de crecimiento en capacidades desde un estado inicial hasta uno avanzado, considerando la capacidad organizacional relacionada con la gobernanza, la gestión de datos, la transformación digital, la innovación y la gestión del conocimiento.

La **ética** es necesaria porque obliga a esclarecer finalidades, identificar daños potenciales y evaluar si una innovación contribuye efectivamente al bien común. La **gobernanza** es indispensable porque define quién decide, con qué reglas, bajo qué responsabilidades y mediante qué mecanismos de participación y control. La **apertura/reproducibilidad**, entendida como trazabilidad, documentación, verificabilidad y posibilidad de auditoría, resulta esencial para detectar

errores, corregir sesgos y evitar que decisiones opacas queden blindadas por su aparente sofisticación técnica. En conjunto, estas dimensiones permiten establecer condiciones mínimas para que el uso de datos en salud pública sea no solo técnicamente eficiente, sino también socialmente legítimo.

Otras evidencias internacionales recientes, como la de Nutbeam et al. (2025) refuerzan esta necesidad, ellos advierten que muchas de las aplicaciones de inteligencia artificial utilizadas en salud pública aún se encuentran en etapas tempranas, lo que hace difícil distinguir entre su potencial real y las expectativas sobredimensionadas. Por otra parte, Rojas et al. (2022) muestran que los sesgos pueden introducirse en múltiples momentos del ciclo de vida de los modelos, desde la definición del problema hasta su implementación y monitoreo. En la misma línea, la Oficina Regional para Europa de la OMS (2026) propone una aproximación *equity-by-design*, basada en gobernanza inclusiva, diseño participativo, métricas de equidad y auditorías robustas. En este sentido, la discusión contemporánea ha enfatizado que el desarrollo de inteligencia artificial en salud pública debe ser abordado con cautela, considerando tanto su potencial como sus limitaciones, evitando que expectativas sobredimensionadas oculten riesgos estructurales o sesgos sistémicos (Nutbeam & Milat, 2025).

En el caso chileno, estas dimensiones adquieren un carácter particularmente concreto. La Estrategia Nacional de Salud 2021–2030 incorpora la salud digital como un componente explícito de fortalecimiento del sistema sanitario; la Ley 20.584 regula los derechos y deberes de las personas en relación con su atención de salud, extendiendo este marco tanto a la atención presencial como a aquella realizada a distancia o mediante telemedicina; la Ley 21.668 establece la interoperabilidad de las fichas clínicas entre prestado-

res; y la Ley 21.719 crea la Agencia de Protección de Datos Personales y fija un nuevo régimen de protección de datos. Este escenario confirma que la digitalización en salud ya no pertenece únicamente al ámbito de la innovación tecnológica, sino también al de los derechos, la regulación y la legitimidad institucional. Sin embargo, la regulación por sí sola no resuelve los desafíos: se requiere una discusión sustantiva sobre finalidades, equidad, responsabilidades institucionales, calidad de registro y condiciones de escrutinio del conocimiento producido.

Diversos estudios en bioética poblacional, análisis críticos de vigilancia digital, gobernanza estatal y reproducibilidad científica coinciden en que la gestión de datos sanitarios exige enfoques transdisciplinarios que integren consideraciones morales, institucionales y epistemológicas (Tabla 3). Los marcos regulatorios centrados exclusivamente en el control individual de datos resultan insuficientes frente a las asimetrías de poder entre procesadores y sujetos de datos, lo que ha impulsado propuestas de gobernanza colectiva orientadas al bien público (Prainsack et al., 2022; Muller et al., 2021). En el ámbito de la vigilancia digital, la pregunta ya no es si utilizar nuevas fuentes de datos —como teléfonos móviles, wearables o redes sociales— sino cómo hacerlo de forma éticamente justificable sin reproducir desigualdades de acceso (Mello & Wang, 2020; Hanjahanja-Phiri et al., 2024). A nivel institucional, la proliferación de jurisdicciones y marcos normativos heterogéneos exige arquitecturas de gobernanza que armonicen ética biomédica y protección de datos a escala transnacional, con centralidad explícita de la equidad (Bernier et al., 2022; Holly et al., 2023). Finalmente, la baja reproducibilidad de los modelos de Machine Learning (ML) en salud —documentada empíricamente en términos de accesibilidad de datos, código y transparencia metodológica— añade una dimensión epistemológica crítica que los marcos actuales aún no resuelven de forma

sistemática (McDermott et al., 2021; Peng & Hicks, 2021). Esta necesidad se vincula con la creciente evidencia que destaca la importancia de enfoques inter y transdisciplinarios para abordar problemáticas complejas en salud pública, particularmente en contextos de digitalización, donde convergen dimensiones tecnológicas, sociales y políticas (Crespo et al., 2020; Lagos et al., 2021; Riveros et al., 2020).

Tabla 3. Síntesis de estudios en bioética poblacional, análisis críticos de vigilancia digital, gobernanza estatal y reproducibilidad científica y sus principales aportes.

Referencia	Temática principal	Aportes
Prainsack et al. (2022)	Gobernanza ética de datos sanitarios	Plantea que los marcos centrados exclusivamente en privacidad individual son insuficientes frente a las asimetrías de poder y propone una gobernanza colectiva orientada al bien público, la prevención de daños y el retorno de beneficios a la sociedad.
Muller et al. (2021)	Confianza pública y licencia social	Sostiene que la conformidad legal no basta y que la legitimidad del uso intensivo de datos exige co-creación con pacientes y resguardo continuo de la confianza pública.
Mello y Wang (2020)	Vigilancia digital y epidemiología digital	Muestra que el problema ya no es si usar nuevas fuentes de datos, sino cómo hacerlo de manera éticamente justificable, reconociendo trade-offs y obligaciones en salud pública.
Hanjahanja-Phiri et al. (2024)	Vigilancia en salud pública mediada por Internet of Things (IoT)	Advierte que priorizar eficiencia tecnológica sobre accesibilidad puede exacerbar disparidades, especialmente en grupos de menor nivel socioeconómico.

Referencia	Temática principal	Aportes
Bernier et al. (2022)	Gobernanza internacional e institucional de datos de salud	Releva la necesidad de articular bioética, protección de datos y marcos jurídicos entre distintas jurisdicciones mediante arquitecturas de gobernanza robustas.
Holly et al. (2023)	Principios de gobernanza sanitaria con foco en equidad	Propone principios de gobernanza orientados a proteger a las personas, promover valor en salud y priorizar explícitamente la equidad
McDermott et al. (2021)	Reproducibilidad en Machine learning (ML) aplicado a salud	Documenta empíricamente la baja reproducibilidad en ML en salud y muestra déficits en acceso a datos, disponibilidad de código y transparencia metodológica.
Peng y Hicks (2021)	Reproducibilidad, replicabilidad y transparencia científica	Ofrece una distinción conceptual clara entre reproducibilidad y replicabilidad, y plantea una hoja de ruta para fortalecer la verificabilidad en salud pública.
Rawson (2025)	Justicia de datos, desanclaje epistemológico y de representación	Plantea que la justicia de datos en salud requiere cuestionar los marcos dominantes de producción de conocimiento, recuperar derechos y representación, y reconocer la necesidad de traducir y situar los datos en contextos locales, culturales y políticos, evitando que la gobernanza reproduzca sesgos epistémicos y geopolíticos.

En Chile, este desafío se ve intensificado por brechas territoriales, heterogeneidad institucional, déficit de interoperabilidad y creciente dependencia de plataformas tecnológicas. En este contexto, ética, gobernanza y reproducibilidad representan los puntos críticos donde la digitalización encuentra tanto sus principales riesgos como sus mayores posibilidades de transformación.

Ética: finalidad pública, justicia distributiva y cuidado digital

La ética en salud pública cuenta con una trayectoria consolidada. Bayer y Fairchild (2004) sentaron de alguna forma las bases de esta discusión al mostrar cómo las tensiones entre protección individual y bienestar colectivo han sido históricamente centrales en las intervenciones sanitarias. Posteriormente, Keyes y Galea (2016) ampliaron esta perspectiva al incorporar las desigualdades estructurales, los determinantes sociales y los riesgos poblacionales como elementos fundamentales para evaluar la legitimidad de las decisiones sanitarias, integrando así problemáticas clásicas de la ética, tales como la justicia, la legitimidad del ejercicio del poder y la orientación de la acción hacia el bien común.

En el contexto de la ciencia de datos para salud pública, la ética no se limita a la protección de la privacidad. Incluye la definición de finalidades públicas (para qué y para quién se utilizan los datos), la consideración de justicia distributiva (impactos diferenciales), especialmente en contextos donde las brechas digitales y la exclusión tecnológica configuran nuevas formas de desigualdad en salud, descritas como “pobreza de datos” o inequidad digital (Paik et al., 2023; Sieck et al., 2021). A ello se suma la noción de ética del cuidado digital, que permite evaluar si una herramienta tecnológica, aun cuando sea eficiente en términos operativos, genera

cargas adicionales para los equipos de salud, reduce el tiempo clínico disponible o produce fatiga operativa. Desde esta perspectiva, la salud pública digital requiere orientar el uso de tecnologías no por su disponibilidad, sino por su contribución efectiva a necesidades colectivas y criterios de seguridad y equidad (Jahnel et al., 2025; Zeeb et al., 2025).

La digitalización intensiva ha introducido dilemas éticos específicos. La expansión de registros electrónicos, algoritmos predictivos y sistemas de vigilancia digital ha generado riesgos vinculados a la anonimización, la trazabilidad, la discriminación algorítmica y los usos secundarios de la información sanitaria (Cosgrove et al., 2020). En este contexto, diversos autores han advertido que los determinantes digitales de la salud operan como mediadores entre condiciones sociales y resultados sanitarios, pudiendo amplificar desigualdades preexistentes si no se incorporan criterios de equidad desde el diseño de las intervenciones (Chidambaram et al., 2024; van Kessel et al., 2025). Desde perspectivas críticas inspiradas en la noción de biopolítica, se ha advertido que estas tecnologías pueden operar como dispositivos de gestión poblacional capaces de amplificar vulnerabilidades sociales y territoriales si no se orientan por principios de equidad y justicia social (Linares-Pérez y López-Arellano, 2008; Lagos et al., 2023a). Almeida-Filho (2023) plantea que la salud digital reorganiza la experiencia de la presencia y el cuerpo en relación a la salud, por lo que la ética debe velar porque esta presencialidad aumentada no devenga en una deshumanización del vínculo clínico o en una invisibilización de quienes no generan huella digital. En esta misma línea, Giroux (2020) y Rose (2013) advierten sobre la naturalización de formas de vigilancia personalizadas y la reorganización de la experiencia del cuerpo, la enfermedad y el riesgo en contextos de digitalización sanitaria. Finalmente, Linares-Pérez y López-Arellano (2008) subrayan que la equidad debe ser un principio rector en

cualquier forma de intervención poblacional, incluyendo aquellas mediadas por sistemas de datos, particularmente en contextos de desigualdad socioeconómica como los latinoamericanos. En este escenario, la ética cumple una función estructurante: establecer los criterios normativos que permiten evaluar si la digitalización contribuye al bienestar colectivo o reproduce desigualdades.

El escoger “Ética de la ciencia de datos en salud pública” como uno de los ejes centrales de este documento permite identificar y analizar los impactos que la digitalización tiene sobre la justicia social, la dignidad humana y la equidad en salud. La literatura citada muestra que la ética de los datos es una dimensión estructurante que determina:

- ¿Qué datos deben o no recolectarse?
- ¿Cómo deben procesarse?
- ¿Qué usos son legítimos en salud pública?
- ¿Cómo evitar que los sistemas digitales profundicen inequidades territoriales y sociales?

Este eje proporciona los criterios normativos para evaluar decisiones institucionales, el diseño de proyectos tecnológicos y las políticas estatales ya que la ética es el fundamento desde el cual se evalúa si la digitalización en salud contribuye al bienestar colectivo o reproduce desigualdades. Estudiar este eje permite asegurar que las decisiones basadas en datos no vulneren derechos, no reduzcan desigualdades y fortalezcan la confianza de la ciudadanía en las instituciones sanitarias (Imagen 3). Sin este componente, cualquier avance tecnológico corre el riesgo de volverse injusto, ilegítimo o socialmente dañino.

actores y generar valor público, afectando directamente la toma de decisiones y la equidad en salud (Rangachari et al., 2025).

La gobernanza define quién decide qué datos se recolectan, cómo se utilizan, bajo qué estándares se procesan, qué usos secundarios son permitidos y cómo se corrigen fallas. En contextos multinivel, esto implica también mecanismos de supervisión, rendición de cuentas y participación significativa. Propuestas como las data cooperatives (Maaß et al., 2025) se configuran como un punto medio entre open data y secreto total, ilustran la búsqueda de configuraciones institucionales que permitan generar valor público sin vulnerar derechos, equilibrando acceso, protección y control.

Organismos internacionales, como la OPS a través del marco IS4H, recomiendan políticas nacionales que articulen interoperabilidad, estándares, protección de datos y coordinación intersectorial, entendiendo los sistemas de información como componentes estratégicos de la rectoría estatal. La evidencia empírica, especialmente durante la pandemia (Basso et al., 2023), ha mostrado que los sistemas inconexos, la falta de interoperabilidad y la escasa estandarización metodológica afectan directamente la capacidad de respuesta sanitaria. Estos enfoques se alinean con las recomendaciones de organismos internacionales que sitúan la gobernanza de datos como una función esencial de los sistemas de salud, integrando dimensiones técnicas, organizacionales y normativas en la gestión de la información sanitaria (Bascolo et al., 2020).

Considerando todo lo anterior, este eje permite comprender:

- Las responsabilidades del Estado y de los actores privados en materia de datos
- Los desafíos de coordinación entre ministerios, servicios de salud y municipalidades
- La necesidad de estándares técnicos y normativos comunes
- Los riesgos ya observables de dependencia tecnológica en términos organizativos
- Los procesos de fragmentación institucional que tienden a profundizarse en ausencia de gobernanza

Este análisis es crucial para identificar brechas y proponer mejoras estructurales en el ecosistema chileno de salud digital. En este ecosistema nacional ya se registran trabajos en torno al tema de Gobernanza, principalmente impulsado por CENS, quienes han profundizado la Gobernanza en Salud Pública específicamente en la era Digital en que estamos viviendo (Imagen 4).

En este contexto, la gobernanza se configura como el puente entre principios y práctica: sin reglas claras, los principios éticos no pueden implementarse de manera efectiva, y la digitalización corre el riesgo de profundizar desigualdades existentes. Sin una gobernanza robusta, la digitalización puede aumentar la inequidad territorial, debilitar la rectoría estatal y dificultar la toma de decisiones informadas. Estudiar este eje es esencial para asegurar que los sistemas de salud digitales sean coherentes, legítimos, eficientes y respetuosos de los derechos de las personas. La gobernanza es el puente entre la ética y la práctica: sin reglas claras, los principios éticos no pueden implementarse.

Imagen 4. Modelo de Competencias Referenciales en Salud Digital 2.0.



Fuente: Elaborado por CENS 2024. El modelo reúne conocimientos, habilidades y actitudes para un ecosistema donde las personas enfrenten con responsabilidad los desafíos y contribuyan a la transformación digital en salud. Las competencias describen aquellos conocimientos, habilidades o actitudes que permiten enfrentar una situación o problema de manera integrada.

Reproducibilidad/Apertura: trazabilidad, auditabilidad y legitimidad de la información

La reproducibilidad constituye una condición fundamental para la validez y legitimidad de las decisiones en salud pública. Implica documentar de manera sistemática definiciones, supuestos, versiones de datos, procesos de limpieza y transformaciones analíticas, de modo que los resultados puedan ser verificados y reconstruidos de forma independiente. En contextos de pobreza de datos y asimetrías de información, la reproducibilidad permite evitar la opacidad de los sistemas (las llamadas “cajas negras”) y favorecer el aprendizaje institucional, especialmente en contextos donde la disponibilidad y calidad de los datos es desigual (Chidambaram et al., 2024; Paik et al., 2023).

En el marco de la ciencia contemporánea, la reproducibilidad se vincula estrechamente con la ciencia abierta. Goldsmith et al. (2021) sostienen que la ciencia de datos en salud pública debe orientarse hacia prácticas abiertas y verificables, dado el impacto social de sus resultados. Sin embargo, esta apertura debe ser responsable, equilibrando la transparencia con la protección de derechos y la adecuada anonimización de los datos (Cosgrove et al., 2020). En este sentido, la ciencia abierta se ha consolidado como un principio rector a nivel internacional, promoviendo prácticas de transparencia, accesibilidad y reutilización del conocimiento como condiciones para mejorar la calidad, reproducibilidad e impacto social de la investigación en salud.

En la discusión a nivel local, los trabajos presentados en la la Primera Jornada de Ciencia de Datos y Salud Pública organizada por el Grupo CDSP (CDSP, 2023) han evidenciado problemas recurrentes, dentro de los que se incluye: inestabilidad de repositorios, falta de metadatos estandarizados, ausencia de políticas de preservación digital, dificultades

para reproducir análisis y desigualdades territoriales en capacidades de ciencia abierta. Estas limitaciones no solo afectan la calidad técnica de la evidencia, sino también su legitimidad social.

La revisión de este eje permite examinar cómo se produce evidencia en el sistema de salud y qué condiciones son necesarias para garantizar:

- Transparencia metodológica
- Documentación adecuada de procesos
- Trazabilidad de decisiones
- Preservación de datos y replicabilidad
- Acceso equitativo al conocimiento

Para un *Position Paper* orientado a fortalecer la salud pública digital, este eje define los requisitos mínimos para asegurar que las decisiones basadas en datos sean eficientes, oportunas, auditables, confiables y democráticamente legitimadas.

En este sentido, la reproducibilidad no es únicamente un requisito metodológico, sino una condición política: permite el escrutinio público, fortalece la confianza institucional y contribuye a la justicia epistémica al democratizar el acceso a la información.

Condiciones interdependientes para una digitalización confiable

La revisión de los tres ejes permite situar la digitalización en salud pública dentro de un marco conceptual amplio, nutrido por debates internacionales y por experiencias recogidas en el contexto chileno. En conjunto, ética, gobernanza y reproducibilidad/apertura no operan como dimensiones independientes, sino como un entramado interdependiente

que define las condiciones de posibilidad de la ciencia de datos en salud pública. La ética establece los principios que orientan la acción; la gobernanza define las reglas y responsabilidades institucionales; y la reproducibilidad asegura la transparencia, la verificabilidad y la legitimidad del conocimiento producido (Figura 7).

Figura 7. Relación entre los ejes ética, gobernanza y reproducibilidad/apertura en ciencia de datos para la salud pública.



Fuente: Elaboración propia con apoyo de Napkin.ai.

Abordar estos tres ejes de manera integrada es imprescindible para comprender el impacto de la digitalización en la distribución de riesgos y oportunidades en salud. En este sentido, la digitalización no constituye únicamente un proceso técnico, sino una transformación social y política que re-configura las relaciones entre ciudadanía, instituciones y territorio. Reconocer esta complejidad es un paso fundamental para avanzar hacia una ciencia de datos en salud pública que sea no solo eficiente, sino también equitativa, transparente y orientada al bien común.

3. Ética en la Ciencia de Datos en Salud Pública

3. Ética en la Ciencia de Datos en Salud Pública

Autores:

Julieta Araneda Bernal
Julieta Belmar Prieto
María Begoña Carroza Escobar
Valentina Fajreldin Chuaqui
Sandra Flores Alvarado
Cristian Flores Peñailillo
Francisa Jofré Escobar
Florencia Lastarria Cuevas
Sebastián Medina Gay
Sebastián Peña Frías
Rodolfo Tasso Suazo
Loreto Villanueva Pabón
René Lagos Barrios*¹

De acuerdo a la *Routledge Encyclopedia*, la ética es la disciplina filosófica que reflexiona sobre lo bueno, lo correcto y lo justo en la conducta humana (Crisp, 2011). A su vez, la ética en la ciencia de datos se puede definir como un marco de principios y criterios para diseñar, analizar, desplegar y evaluar sistemas basados en datos de manera que respeten los derechos humanos, la dignidad, la privacidad, la equidad, la transparencia, la responsabilidad y el bienestar de todas las personas involucradas en el proceso (Floridi & Tadeo, 2016). Por otro lado, la salud pública se puede definir como la ciencia y el arte de prevenir enfermedades, prolongar la vida y promover la salud mediante los esfuerzos organizados de la sociedad (Acheson, 1988).

La ética ocupa un lugar central en la ciencia de datos aplicada a la salud pública, debido a que este es un campo que

1 (*) Autor de correspondencia eje de Ética. Email: rlagos@uchile.cl

moviliza información sensible que incide directamente en la vida, las oportunidades y la dignidad de las personas. A diferencia de la bioética clínica que se centra en la relación singular entre pacientes y profesionales (Jonsen, Siegler, & Winslade, 2015), la salud pública opera sobre poblaciones completas, mediante intervenciones colectivas y a través del despliegue de herramientas de vigilancia, monitoreo y clasificación que afectan a personas que muchas veces no participan en la toma de decisiones (OPS, 2022; Callahan & Jennings, 2002).

Como señalan Sepúlveda, C. y Peña, S. (2025), el uso de datos secundarios en salud pública exige repensar los principios tradicionales de consentimiento, proporcionalidad y confidencialidad, porque los flujos masivos de información pueden producir efectos no intencionados sobre grupos enteros, especialmente aquellos históricamente vulnerados. Del mismo modo, Araneda, J. (2025) va más allá y advierte que las tecnologías de información introducen modalidades de poder que reorganizan la práctica del cuidado: la atención se vuelve dependiente de plataformas, algoritmos y protocolos que, si no se diseñan éticamente, pueden “deshumanizar” la relación entre profesional y las personas que reciben atención de salud.

En este contexto, la ética de los datos se vincula estrechamente con la **justicia sanitaria**, en tanto los marcos de gobernanza deben equilibrar el uso de la información con la protección de las personas y la promoción de la equidad en salud (World Bank, 2021). Las decisiones automatizadas, los sesgos algorítmicos, los procesos de anonimización insuficientes o las prácticas de vigilancia digital pueden reproducir desigualdades estructurales (Obermeyer et al., 2019). El uso de datos puede mejorar la equidad, por ejemplo, al identificar brechas territoriales, pero también puede producir exclusión, estigmatización o discriminación si se implementa sin principios éticos claros.

Por ello, la ética en ciencia de datos en salud pública exige una reflexión que integre tres dimensiones:

- **La protección de los derechos de las personas y comunidades.**
- **La responsabilidad epistémica en la producción y uso del conocimiento.**
- **La orientación hacia el bien común y la justicia social.**

Desde nuestras reflexiones, planteamos que la ética no es un complemento técnico, sino el marco constitutivo que define la legitimidad del uso de datos en salud pública. En esta línea enfatizamos que todo dato es una construcción situada, los datos no nos dan certezas, sino afirmaciones que pueden ser probables; y que la incertidumbre epistemológica bajo la que trabaja la estadística, obliga a asumir una responsabilidad científica respecto de cómo se genera y comunica la evidencia, lo que se relaciona directamente con cómo obtenemos estos datos. En torno a este tema, a la vez se extrae la advertencia de que las tecnologías de información reconfiguran la práctica del cuidado y pueden desplazar el vínculo clínico cuando se priorizan protocolos automatizados por sobre la deliberación profesional (Arane-da, J. 2025), mostrándonos un matiz humano en la discusión en torno a los datos, lo que conforma la columna vertebral de la discusión en *Ética en la Ciencia de Datos para la Salud Pública*. Por otro lado, la gran cantidad de datos públicos que existen en salud pública abre la pregunta sobre la importancia del propósito al utilizar estas bases públicas. En este aspecto se menciona, que dado que son datos públicos y sensibles, es necesario responder éticamente, además del cómo, el para qué y el para quién de su utilización

Siguiendo el aspecto de los datos, si por ejemplo nos sumergimos en los datos disponibles específicamente en

los servicios de salud, nos encontramos con mucha información, muchos datos disponibles; en este contexto, si consideramos la Ética, empieza el cuestionamiento de ¿Para qué estamos usando estos datos?, hay tantos datos que la tentación de solamente usarlos es grande, pero no debemos olvidar el sentido, el cuestionamiento de por qué, para qué y para quién estamos usando estos datos. En este sentido, las reflexiones nos llevan a resaltar la necesidad de incorporar criterios de justicia de datos para evitar exclusiones estructurales en sistemas de información centralizados. Además, al funcionar bajo el ideario de grandes “panópticos” (Foucault, 2005) que contendrían todos los datos relevantes para la toma de decisiones en salud pública, este tipo de sistemas informáticos centralizados, pueden aumentar la invisibilización sobre la heterogeneidad territorial, las necesidades específicas del contexto local, así como las de grupos sociales minoritarios pero que son especialmente vulnerables a ciertas formas de exclusión sistemática en salud. Un ejemplo estudiado en el contexto nacional es el del Sistema de Información de las Garantías GES, que a nivel central se percibe que recopila información sobre las garantías a “tiempo real”, mientras para usuarios y equipos de salud de zonas rurales y aisladas del sur de Chile hay discontinuidad del suministro electricidad, falta de telefonía celular, internet, etc. (Carrasco y Medina 2018).

Así como los riesgos de la invisibilización cuando los sistemas digitales no incorporan una perspectiva situada de desigualdad, finalmente se destaca como otro tema de la reflexión en torno a la ética el que la digitalización también impacta las condiciones laborales y organizacionales del sistema de salud, lo que requiere integrar una ética institucional del cuidado; incluso la digitalización podría llegar a extender la “medicalización” de la vida hacia nuevos territorios, donde los procesos vitales se convierten en datos y son analizados por entes no humanos, con razonamientos opacos y ajenos.

De la reflexión y el diálogo entre estos aportes se sintetizaron cuatro subtemas centrales, que constituyen líneas de desarrollo académico propias y que estructuran la discusión:

a) Epistemología crítica del dato sanitario

Esta línea propone investigar los supuestos, incertidumbres y decisiones metodológicas que configuran la evidencia en salud pública, superando la idea de que la cuantificación equivale a objetividad. Esta área abre espacio a estudios sobre modelos probabilísticos, sesgos de medición, verosimilitud epidemiológica y transparencia epistémica en políticas públicas. Asimismo, invita a problematizar el contexto de producción de los datos, considerando cómo las condiciones institucionales y las expectativas asociadas a su uso —especialmente en el caso de variables sensibles— pueden influir en las respuestas de las personas. Finalmente esta línea abre el debate a nivel de análisis e interpretación de los datos sanitarios, incluyendo la “intención” y/o contexto en que fueron entregados estos datos, especialmente cuando se habla de variables sensibles, ya que se cuestiona si las personas aportan o no los mismos datos a distintos formatos según sus fines; por ejemplo entre un formulario para postular a un beneficio social o un seguro o atención clínica.

b) Ética del cuidado digital y relaciones sociotécnicas

Este subtema examina cómo los sistemas digitales reconfiguran el trabajo de planificación y gestión de redes asistenciales y dispositivos, la labor clínica, el vínculo terapéutico y la experiencia de pacientes y equipos de salud. Abre líneas de investigación sobre deshumanización algorítmica y asistencial, automatización del cuidado, cargas administrativas digitales y diseño sociotécnico participativo.

c) Justicia de datos y desigualdades estructurales

Diversos análisis evidencian que los sistemas de información pueden reproducir exclusiones, afectar la distribución de recursos y limitar la representación de poblaciones vulneradas. En este marco distinguimos dos conceptos de justicia, una justicia de datos centrada en corregir sesgos, asegurar representatividad y evitar la reproducción de inequidades en los sistemas de información; y una justicia epistémica, orientada a reconocer que los saberes y las experiencias de los sujetos atendidos, históricamente excluidos de la producción de conocimiento, son válidos, así darles su lugar y su reconocimiento. La primera se centra en la calidad y el uso de datos, permitiendo problematizar los sesgos y desigualdades en la producción y uso de información, mientras la segunda cuestiona quiénes son considerados legítimos productores de conocimiento en salud pública, ampliando la mirada hacia los propios sujetos. No obstante, ambas se alinean en cuanto a la reflexión y análisis de la forma en que los sistemas de información ordenan qué es visible y qué queda fuera. En síntesis, este subtema abre un campo para investigar brechas de cobertura, sesgos territoriales, omisiones sistemáticas, efectos distributivos de priorización algorítmica y mecanismos de participación comunitaria.

d) Ética institucional y gobernanza de la información en salud pública

Este subtema propone analizar críticamente cómo se dan las diversas formas de transformación digital en salud y cuál es su impacto en las instituciones sanitarias, la forma de toma de decisiones tecno-político-sanitarias, la organización del trabajo sanitario, la autonomía profesional, la responsabilidad institucional y la legitimidad democrática. Desde esta perspectiva, la ética institucional no se restringe a códigos o declaraciones de principios, sino que examina las reglas,

capacidades, incentivos y estructuras que condicionan qué usos de los datos se vuelven posibles, justificables o dominantes. Este enfoque resulta especialmente relevante en salud pública, donde la escala poblacional de las decisiones y la sensibilidad de la información exigen marcos robustos de justificación, responsabilidad y control público.

En conjunto, estas cuatro líneas constituyen un marco conceptual coherente para la reflexión ética en la Ciencia de Datos en Salud Pública y ofrecen rutas claras para el desarrollo de futuras investigaciones, artículos académicos y orientaciones institucionales.

3.1. Epistemología crítica del dato sanitario

Autores:

Julieta Araneda Bernal
Julieta Belmar Prieto
María Begoña Carroza Escobar
Valentina Fajreldin Chuaqui
Sandra Flores Álvarado
Cristian Flores Peñailillo
René Lagos Barrios
Florencia Lastarria Cuevas
Sebastián Medina Gay
Sebastián Peña Frías
Rodolfo Tasso Suazo
Loreto Villanueva Pabón

La epistemología crítica del dato sanitario examina cómo se construye el conocimiento en salud pública a partir de registros, categorías y modelos analíticos. Este enfoque sostiene que los datos no son entidades neutrales, sino productos institucionales y metodológicos que condicionan la forma en que entendemos los problemas de salud y definimos políticas sanitarias (Lee, 2022; Breilh, 2013; Almeida-Filho, 2004). Reconocer estas mediaciones es esencial para evaluar la calidad, la equidad y la legitimidad de la evidencia utilizada en salud pública. En el contexto de este subtema, se han determinado 5 elementos centrales que se profundizan a continuación para abordar la epistemología del dato sanitario.

El primer elemento a considerar es que los datos sanitarios, así como los datos en general, no representan la realidad tal como es, sino la realidad tal como puede ser medida.

Esta afirmación se sustenta en la idea compartida en ambas Mesas de Ética de que todo dato sanitario nace de decisiones metodológicas y categorías institucionales. En ese sentido podemos enfatizar que la estadística opera en un régimen de incertidumbre estructural² donde cada medición es una interpretación probabilística y la ilusión de objetividad del “gran volumen de datos” o Big data, puede ocultar la fragilidad de los supuestos analíticos. Los sistemas administrativos fueron diseñados para funciones operativas y no para producción científica, lo que implica que parte importante de lo que consideramos “evidencia” proviene de estructuras que nunca fueron pensadas como instrumentos epistemológicos y que al ser consideradas como tal propagan, en los resultados que se obtengan de ellos, los sesgos metodológicos del sistema que les dio origen, de los cuales, el agente que hace uso de ellos no siempre tiene pleno conocimiento. Al considerar todos estos factores, podemos concluir que en ciencia de datos no se debe contar con confianza ciega en la evidencia numérica y que esta debe considerar el contexto de generación de los datos, ya que el no atender a esto puede llevar a conclusiones e interpretaciones cuestionables e inconexas de la realidad.

Un segundo elemento destacable es que la calidad del dato no se distribuye de forma equitativa, generando brechas epistémicas que reflejan desigualdades sociales preexistentes. Esta afirmación adquiere fuerza al observar que la

² En estadística, la incertidumbre que surge no por la variabilidad de los datos o el error de medición, sino por las decisiones sobre cómo se modela el fenómeno (la elección de variables, supuestos, relaciones causales, forma funcional del modelo o marco teórico que lo sustenta). En salud pública, implica reconocer que distintos modelos basados en distintas estructuras pueden producir resultados divergentes al analizar un mismo problema, afectando la interpretación de la evidencia y la toma de decisiones.

capacidad de producir datos depende de infraestructura, recursos humanos, condiciones territoriales y condiciones políticas (entendidas como las “intenciones” con que se toman los datos). Para profundizar esta dependencia podemos observar por ejemplo que en Chile las zonas rurales y comunas periféricas generan menos y peores datos debido a falta de conectividad y sobrecarga laboral, de manera similar ocurre con poblaciones vulnerables como pueblos originarios, migrantes o poblaciones en situación de calle, que aparecen sistemáticamente invisibilizados porque el sistema no es capaz de registrarlos adecuadamente. Esta exclusión sería potenciada por los mismos sistemas administrativos, los cuales tienden a excluir de forma inadvertida a quienes menos interactúan con las instituciones. De este modo, la epistemología crítica permite comprender que la desigualdad informacional no es netamente producto del azar, sino la manifestación estadística de la desigualdad social.

El tercer elemento a considerar es que los datos secundarios presentan riesgos metodológicos que pueden amplificarse al ser reutilizados sin evaluación crítica. Aquí convergen tres ideas centrales, en primer lugar que la reutilización de datos administrativos puede arrastrar errores de origen, como por ejemplo el doble registro, método de captura y de procesamiento; en segundo lugar que los modelos estadísticos por sí solos no discriminan en la presencia de sesgos de origen (idiomáticos, geográficos, de género, ideológicos entre otros), por lo que para la interpretación de sus resultados habría que atender tanto a los supuestos del modelo como a estos sesgos inherentes a la producción de datos que lo alimentan; y finalmente que la creciente dependencia de algoritmos introduce una sobreconfianza en patrones numéricos que muchas veces no reflejan comportamientos reales a la vez que van generando sesgos que se van transmitiendo. Cuando estos datos alimentan sistemas predicti-

vos o decisiones automatizadas, los errores metodológicos se vuelven decisiones institucionales, con consecuencias reales sobre territorios y poblaciones.

Un cuarto elemento destacado es que la evidencia puede transformarse en un dispositivo de poder si no se transparentan sus límites y condiciones de producción. Este riesgo se potencia bajo ciertos hechos: la falta de reflexividad epistémica permite que los modelos se transformen en autoridades incuestionables; las omisiones estadísticas contribuyen a invisibilizar ciertos grupos o problemas, condicionando su inclusión en la agenda de salud; y la ausencia de datos puede ser utilizada para justificar la falta de recursos en territorios históricamente marginados. Es importante considerar que la legitimidad del dato depende también de su capacidad de ser auditado, replicado y comprendido por quienes toman decisiones. En conjunto, estos aportes revelan que la epistemología crítica no es solo un ejercicio académico, sino una condición para garantizar justicia cognitiva en salud pública, entendida como la inclusión equitativa de distintas formas de conocimiento en la producción y uso de la evidencia.

Un último elemento, estrechamente vinculado a la gobernanza de los datos, se refiere a la forma en que las personas y la sociedad se vinculan con las prácticas de recolección, uso y circulación de la información. Desde la experiencia de las personas, una vez que un individuo entrega un dato, pierde en gran medida el control sobre su uso posterior, lo que abre una pregunta central: ¿de quién es el dato? Si bien los analistas tienen responsabilidades respecto de la protección de datos que se refieren a personas —así como sobre su análisis, interpretación y comunicación—, también existe una tensión en torno al derecho de las personas a decidir si entregar o no esa información. En la práctica, muchos individuos pueden resistirse a proporcionar ciertos

datos, especialmente cuando estos son sensibles o cuando no perciben con claridad la importancia de sus usos o temen posibles consecuencias. Esta situación configura un dilema que es a la vez ético y de gobernanza: ¿cómo equilibrar la necesidad de información para la toma de decisiones en salud pública con el respeto por la autonomía, la confianza y los derechos de las personas?

Esta tensión encuentra un marco de resolución en el ámbito del derecho administrativo y la salud pública, donde el dato personal trasciende la esfera privada para ser jurídicamente reconocido como un bien común. Un ejemplo paradigmático son las Enfermedades de Notificación Obligatoria (ENO); en estos casos, la ley chilena mandata al personal médico a reportar patologías específicas a la autoridad sanitaria, prescindiendo del consentimiento informado del paciente (DFL N°725 art. 20; Decreto supremo N°7/2020 MINSAL). Bajo este régimen legal, la titularidad individual sobre la información se subordina al principio de supremacía del interés general. Así, el dato se constituye como un activo del Estado indispensable para la detección de brotes y la gestión de riesgos poblacionales, configurando un escenario donde el derecho a la privacidad no es absoluto, sino que cede ante el imperativo legal de garantizar la seguridad sanitaria pública.

La epistemología crítica del dato sanitario demuestra que los datos son artefactos contruidos, no exentos de subjetividades, sino que se encuentran atravesados por contextos políticos, mediaciones institucionales y desigualdades existentes. Analizar cómo se producen, qué suponen y qué omiten es indispensable para fortalecer la transparencia metodológica, mejorar la calidad de la evidencia y evitar que las políticas públicas se basen en información incompleta o sesgada.

Este subtema justifica la necesidad de desarrollar estándar-

res de calidad del dato, promover la trazabilidad analítica, fortalecer capacidades territoriales y fomentar una cultura institucional de reflexividad epistémica que permita una toma de decisiones más justa y transparente.

3.2. Ética del cuidado digital y relaciones sociotécnicas

Autores:

Julieta Araneda Bernal
Julieta Belmar Prieto
Cristian Flores Peñailillo
Francisca Jofré Escobar
Sebastián Medina Gay

La ética del cuidado digital analiza cómo la digitalización reorganiza la práctica sanitaria al introducir sistemas de registro, plataformas clínicas, algoritmos y flujos de información que redefinen las condiciones materiales y simbólicas del cuidado. Este enfoque examina las relaciones sociotécnicas que emergen cuando la atención de salud depende crecientemente de dispositivos tecnológicos, transformando la experiencia de pacientes y profesionales, la distribución del tiempo clínico y la autonomía del juicio sanitario. La incorporación de herramientas digitales en el cuidado, hace evidente que desde la perspectiva ética, esta no se presenta sólo como una herramienta sanitaria, sino que reconfigura las condiciones estructurales, epistemológicas y morales del cuidado, redistribuyendo el tiempo clínico, mediando las relaciones de poder y transformando la autonomía profesional en contextos que de manera más frecuente son gobernados por datos y algoritmos (Greenhalgh et al, 2018 y Lupton, 2015). Para profundizar la ética del cuidado digital y las relaciones sociotécnicas, se han definido cuatro elementos centrales a tener en cuenta.

El primer elemento es que la digitalización transforma la naturaleza misma del cuidado, porque inserta intermediarios tecnológicos entre el profesional y el paciente. Esta afirmación se sustenta en la convergencia de perspectivas expresadas en las Mesas Redondas: por un lado se destaca que los sistemas digitales reconfiguran la práctica clínica al priorizar procedimientos estandarizados sobre la interacción humana, que es siempre un acto relacional que necesita de flexibilidad, improvisación, creatividad y un grado de cuestionamiento sobre las normas y modelos generales de actuación. A la vez, se evidencia que los profesionales experimentan tensiones entre el tiempo dedicado a registros clínicos y administrativos, y el tiempo destinado al cuidado directo. En definitiva, el cuidado no es solo un acto relacional, también es en una gestión informacional que condiciona cómo se ejerce la empatía, la comunicación y la deliberación clínica; con ello se define que la calidad del cuidado depende del diseño del sistema, que actualmente es un diseño tecnológico y digital.

Un segundo elemento a considerar es que los sistemas digitales modifican las estructuras de poder dentro de la atención sanitaria, al introducir mecanismos de vigilancia administrativa y dependencias funcionales que afectan la autonomía profesional. Este fenómeno se describió en las Mesas detallando cómo las plataformas pueden operar como instrumentos de control laboral y social y como al final el conocimiento que se va a adquirir de la estadística tiene un fin que no es solamente conocer por conocer, es conocer para controlar y dirigir el comportamiento del Estado. Cuando la evaluación del desempeño depende del cumplimiento digital, el profesional se ve obligado a priorizar aquello que el sistema mide por sobre lo que clínicamente considera más relevante. Así, la relación sociotécnica convierte al dispositivo en un actor que participa activamente en la organización del cuidado.

El tercer elemento planteado es que la automatización y estandarización del cuidado pueden reducir la capacidad deliberativa de los equipos de salud, esto debido a que sustituyen decisiones complejas por protocolos rígidos predefinidos. Este desplazamiento puede articular una lógica extractiva de los datos en la que el paciente se va reduciendo progresivamente a una fuente de información capturable, procesable y reutilizable, generando así una deshumanización. Esta deshumanización también es potenciada y favorecida por la prevalencia de sistemas de registro por sobre la interacción clínica, desplazando así la escucha y la comprensión situada. cuando el sistema exige registrar más de lo que permite escuchar, y si la dependencia al algoritmo se hace real, puede inhibir la crítica profesional ante indicaciones automatizadas. Asimismo, cuando esta automatización se consolida en una dependencia a sistemas algoritmos, se tiende a inhibir la reflexividad crítica de los profesionales, quedando supeditada a recomendaciones automatizadas, de tal manera que se refuerza la subordinación del juicio clínico a lógicas técnico-informacionales.

Por otra parte, la capacidad en aumento de recopilar información puede profundizar la reducción de la persona a datos, relegándola a un rol de proveedora de información, sin una claridad de su uso posterior y de la responsabilidad de devolución hacia la persona que provee dicha información.

No es menor considerar que estos procesos pueden generar carga moral cuando el profesional debe responder simultáneamente a exigencias tecnológicas y necesidades humanas inmediatas, por lo que esta tensión evidencia que la ética del cuidado digital no se limita a evaluar la protección de datos, sino que analiza cómo la infraestructura tecnológica altera la práctica moral cotidiana.

Para finalizar este subtema, el último elemento a destacar es que la calidad del cuidado depende del diseño sociotécnico de los sistemas, no solo del desempeño individual de los profesionales. Cuando la plataforma facilita el flujo clínico, el cuidado se fortalece; cuando la obstaculiza, el cuidado se rigidiza. Esto nos lleva a afirmar que los dispositivos deben ser evaluados no solo por su eficiencia técnica, sino por su impacto en la sensibilidad, el juicio y la agencia profesional. Junto a lo anterior, existe una brecha significativa en competencias digitales en salud lo que dificulta la implementación de herramientas tecnológicas y del cuidado.

La ética del cuidado digital revela que la digitalización no es un proceso neutro: modifica la estructura moral del cuidado, reorganiza el trabajo sanitario y redefine el vínculo humano en la atención. Para preservar la calidad del cuidado, se requiere evaluar críticamente los efectos sociotécnicos de las herramientas digitales y asegurar que su diseño fortalezca y no reemplace la dimensión humana de la atención.

Este subtema fundamenta la necesidad de evaluaciones éticas ex ante, procesos participativos de diseño tecnológico y políticas institucionales que resguarden el tiempo clínico, la deliberación profesional y el vínculo terapéutico en contextos digitalizados.

3.3. Justicia de datos y desigualdades estructurales

Autores:

Valentina Fajreldin Chuaqui
Sandra Flores Álvarado
René Lagos Barrios
Sebastián Medina Gay
Sebastián Peña Frías

La justicia de datos examina cómo la digitalización puede corregir o reproducir desigualdades estructurales en salud pública. Este enfoque sostiene que la representación desigual en los registros sanitarios impacta directamente en la asignación de recursos, la vigilancia epidemiológica y las políticas públicas. Por ello, la equidad no puede ser considerada un resultado eventual del análisis de datos, sino un principio rector que debe desarrollarse desde la producción misma del dato hasta su interpretación final. Para hacer este recorrido en la justicia y la desigualdad relacionadas a la ciencia de datos en Salud Pública se han planteado cuatro elementos centrales profundizando este subtema.

El primer elemento es que la desigualdad informacional constituye una forma de desigualdad sanitaria, porque determina qué poblaciones son visibles para el Estado y cuáles permanecen en la periferia de la política pública. Esta situación responde, en parte, a prácticas institucionales que no consideran adecuadamente las trayectorias de estos grupos, condiciones de vida o formas de vinculación con el sistema de salud. Asimismo, territorios con menor

capacidad administrativa tienden a generar registros más incompletos, lo que afecta la calidad de la información disponible. En Chile esta situación se refleja en indicadores concretos, por ejemplo, en el caso de las personas en situación de calle el propio Ministerio de Salud de Chile ha reportado que menos del 50% mantiene inscripción regular en atención primaria, lo que limita tanto su acceso efectivo a prestaciones como su inclusión en registros clínicos y epidemiológicos (MINSAL, Estrategia de Salud para Personas en Situación de Calle, sección diagnóstico). En población migrante, los Lineamientos de Atención en Salud para Población Migrante señalan que barreras administrativas como la falta de identificación o la situación migratoria irregular afectan la inscripción en el sistema, con estimaciones de hasta un 15–25% de personas migrantes sin registro en atención primaria, lo que impacta la continuidad del cuidado y la vigilancia sanitaria (MINSAL, 2018, sección diagnóstico). Asimismo, en relación con pueblos originarios, el MINSAL ha señalado que la variable de pertenencia indígena presenta altos niveles de subregistro o no respuesta en registros clínicos, lo que limita la caracterización epidemiológica (Orientaciones Técnicas de Salud Intercultural, sección “registro de pertinencia cultural”). Estas brechas se agravan a nivel territorial: en el “Reporte de madurez de los sistemas de información para la salud IS4H” en Chile de la OPS 2022 se evidencia disparidades entre regiones en capacidades de registro, interoperabilidad y calidad de datos, asociadas a diferencias institucionales y administrativas. En conjunto, estos antecedentes muestran que la subrepresentación de ciertos colectivos no responde únicamente a dificultades técnicas, sino a configuraciones institucionales. Desde la justicia de datos, estas omisiones configuran una forma de exclusión estructural, en tanto distorsionan la lectura epidemiológica, limitan la planificación sanitaria y afectan la distribución equitativa de recursos. Por ello, la ausencia

o baja calidad de datos sobre determinadas poblaciones no constituye un vacío meramente técnico, sino un problema ético con implicancias directas en la justicia distributiva.

Un segundo elemento relevante es que la desigualdad territorial en la producción del dato (específicamente entre contextos urbanos y rurales) genera inequidades en la asignación de recursos, ya que las decisiones de política pública sanitarias dependen de información producida de manera dispar. Esto se puede evidenciar por ejemplo en que los servicios urbanos con mejores sistemas digitales producen registros más completos, lo que les permite justificar mayores inversiones, mientras que los territorios rurales o periféricos (con menor capacidad tecnológica) aparecen como menos prioritarios, lo que no solo refleja la desigualdad preexistente, sino que contribuye a reproducirla. Concretamente en el caso chileno el Análisis de madurez de los Sistemas de Información para la Salud (IS4H) desarrollado por la OPS en conjunto con el MINSAL identifica explícitamente disparidades entre regiones en la disponibilidad, calidad y uso de los datos sanitarios, asociadas a diferencias en capacidades institucionales y tecnológicas (OPS, *Análisis de Madurez IS4H Chile, 2022*). Estas diferencias se vinculan con brechas estructurales de conectividad que impactan directamente la producción de información en salud. Según el INE, el acceso a internet alcanza el 91,5% de los hogares urbanos, mientras que en zonas rurales desciende a 68,5% (INE, *Encuesta de Acceso y Uso de Internet, 2022*), lo que condiciona la digitalización de registros clínicos y la transmisión oportuna de datos. En la misma línea, el MINSAL reconoce que los establecimientos de salud en zonas rurales presentan menor implementación de sistemas electrónicos de registro clínico y limitaciones en interoperabilidad, lo que afecta la completitud y calidad de la información disponible (MINSAL, *Estrategia de Salud Digital 2020–2025*). A

externo a Chile, organismos internacionales han estimado que los problemas de calidad de datos en salud (incluyendo incompletitud y errores de registro) pueden oscilar entre 10% y 30%, con mayor prevalencia en contextos con menor desarrollo institucional y tecnológico (World Bank, *Data Governance in Health, 2021*, sección “Data management and data governance along the data life cycle”). Esta evidencia nos confirma que los territorios urbanos (con mayor infraestructura digital y capacidades técnicas) tienden a generar datos más completos, oportunos y estandarizados, lo que fortalece su visibilidad epidemiológica y su capacidad de sustentar decisiones de inversión, mientras que los territorios rurales o periféricos quedan subrepresentados en los sistemas de información. Esta evidente asimetría implica que la menor capacidad de producir datos se traduce en menor capacidad de incidir en la asignación de recursos, configurando una forma de exclusión estructural. Así, los sistemas de información en salud, al no haber sido diseñados para garantizar equidad informacional, contribuyen a perpetuar desigualdades territoriales en la planificación y respuesta sanitaria.

Otro elemento en la discusión es que los algoritmos y modelos predictivos amplifican los sesgos de origen, transformando desigualdades sociales en desigualdades algorítmicas. Esto es especialmente relevante ya que cuando la analítica se basa en datos incompletos o sesgados, reproduce un mapa injusto del país; y si consideramos la dependencia de algoritmos de la que se habló en capítulos anteriores, esta puede generar decisiones automatizadas que priorizan a quienes ya tienen mayor visibilidad dentro del sistema por sobre otros que se mantienen invisibilizados. Al entrelazar estas perspectivas se observa que la injusticia informacional no surge sólo en la producción de datos, sino también en su origen, procesamiento, interpretación y uso.

El último elemento para abordar este subtema es que la ausencia de mecanismos explícitos de equidad informacional impide corregir estas desigualdades, porque el sistema asume que sus registros son representativos por defecto. Este supuesto resulta éticamente insostenible cuando ciertos grupos subrepresentados o excluidos, siguen siendo omitidos. Específicamente en un país como Chile, marcado por profundas desigualdades territoriales, estas brechas requieren políticas activas de fortalecimiento institucional. En este contexto, la justicia de datos no puede entenderse como un resultado eventual, sino como un principio explícito que debe orientar la gobernanza de la información. La justicia de datos demuestra en este contexto que la equidad no se logra solo mediante la expansión de tecnologías, sino mediante la evaluación crítica de cómo estas producen y distribuyen visibilidad. Para avanzar hacia un sistema de salud más justo, es necesario diseñar políticas que reconozcan y corrijan las desigualdades informacionales desde su origen.

En este contexto entra en juego la discusión y distinción entre las distintas dimensiones de justicia que estamos abarcando. Las nociones de justicia sanitaria, de datos, epistémica y cognitiva comparten un horizonte común: corregir desigualdades estructurales que atraviesan la producción de conocimiento, la toma de decisiones y sus efectos en la salud de las personas, no obstante, operan a niveles distintos. La justicia sanitaria se sitúa en el plano de los resultados y condiciones materiales, enfocándose en la distribución equitativa de oportunidades de salud y acceso a servicios. La justicia de datos actúa sobre la infraestructura informacional que sustenta esas decisiones, buscando evitar que los sistemas de datos reproduzcan sesgos. La justicia epistémica y la justicia cognitiva desplazan el foco hacia el campo del conocimiento: la primera enfatiza el reconocimiento de sujetos como conocedores legítimos, mientras que la segunda amplía esta preocupación hacia la

distribución del poder de producir, acceder y usar conocimiento e información. En Salud Pública estas nociones no son independientes, sino que se entrelazan. Sistemas de datos sesgados (injusticia de datos) pueden invisibilizar a ciertas poblaciones, limitando tanto su reconocimiento como sujetos de conocimiento/información (injusticia epistémica) como su capacidad de incidir en la producción del mismo (injusticia cognitiva), lo que finalmente repercute en decisiones que afectan la distribución de recursos y resultados en salud (injusticia sanitaria). Así, mientras la justicia sanitaria aborda las consecuencias, las otras tres nociones permiten problematizar los procesos que las producen, evidenciando que la equidad en salud no depende solo de intervenciones clínicas o políticas, sino también de cómo se construye, valida y utiliza el conocimiento en salud pública.

Este subtema sustenta la creación de políticas de equidad informacional, mecanismos de fortalecimiento territorial y marcos metodológicos que incorporen análisis distributivos en todo el ciclo de vida del dato.

3.4. Ética institucional y gobernanza de la información en salud pública

Autores:

Julieta Belmar Prieto
María Begoña Carroza Escobar
Cristian Flores Peñailillo
René Lagos Barrios
Sebastián Medina Gay

La ética institucional examina cómo las decisiones organizacionales sobre tecnología, gestión de datos y digitalización influyen en la credibilidad del sistema de salud - en términos de transparencia, rendición de cuentas y confianza pública-, así como en la distribución del poder, la autonomía profesional y las condiciones de trabajo en salud pública (Nyrup, 2021; Kerasidou & Kerasidou, 2023; Huber & Gärtner, 2018; Wosny et al., 2023). Este enfoque sostiene que las instituciones no solo administran datos: los producen, interpretan y usan para gobernar. Para poder comprender cómo afecta la ética institucional de la digitalización a la salud pública se plantean cuatro elementos centrales que se detallan a continuación.

El primer elemento a considerar es que las instituciones definen el marco en que ocurre la digitalización, estableciendo reglas, prioridades y flujos que determinan cómo se organiza la práctica sanitaria. Los sistemas digitales afectan la distribución del tiempo, la carga laboral y la autonomía de los equipos de salud; a su vez las decisiones sobre qué datos se registran y cómo se utilizan no son meramente

técnicas, sino expresiones de poder que definen qué problemas se consideran relevantes. Cuando estas decisiones se toman sin reflexión ética, la digitalización puede generar resistencia, tensiones organizacionales y desalineación con las prácticas profesionales. Por otra parte, cuando estas decisiones se omiten, el curso de la digitalización queda al albedrío de los actores y sus intereses particulares, los que pueden no coincidir con los institucionales. Ejemplo de ello es el “information blocking”, en donde proveedores de Registros Clínicos Electrónicos obstruyen el traspaso de información entre sistemas para impedir la entrada de competidores, ante la ausencia de cláusulas en los contratos que aseguren la interoperabilidad (Fundación Chile, 2022).

Un segundo elemento central es que la digitalización institucional produce nuevas formas de vigilancia, tanto sobre pacientes como sobre trabajadores. Dentro de esta perspectiva, los sistemas pueden operar como dispositivos de supervisión que cuantifican el desempeño clínico mediante métricas que no siempre representan la complejidad del cuidado, y de tal forma que la biopolítica digital no se limita a controlar poblaciones, sino también a regular prácticas profesionales. En conjunto, estos aportes revelan que la ética institucional debe evaluar el impacto de la vigilancia digital en la autonomía y dignidad de los equipos de salud.

Otro elemento a considerar es que la legitimidad de la digitalización depende de la capacidad institucional para generar transparencia, rendición de cuentas y participación. La presencia de fallas estructurales y fragmentación en los sistemas que dificultan la gobernanza efectiva, los dilemas profesionales vinculados a las expectativas institucionales sobre el análisis de datos, y la necesidad de reconocer los límites éticos y metodológicos del rol analítico, conforman los elementos centrales que evidencian la falta de esta transparencia. Estos elementos entrelazados muestran que,

sin orientación ética robusta, la institucionalidad puede imponer cargas, usos y expectativas que exceden la capacidad profesional o territorial, afectando la credibilidad del sistema.

Finalmente, como último elemento de este subtema, las instituciones moldean la relación entre tecnología y cuidado, porque deciden cómo se diseñan, financian y evalúan los sistemas digitales. Estas decisiones impactan la calidad del trabajo clínico, influyendo directamente en la construcción de problemas públicos y afectando la coherencia entre distintos niveles del sistema. En conjunto, estos elementos revelan que la ética institucional no es un suplemento: es el marco que determina cómo se distribuyen responsabilidades, recursos y riesgos en la digitalización sanitaria.

La ética institucional demuestra que no debemos conformarnos con digitalizar, es necesario hacerlo de manera justa, transparente y coherente con los principios del derecho a la salud; de tal manera que las instituciones cumplan con su responsabilidad de generar estructuras de deliberación ética, mecanismos de supervisión democrática y marcos de trabajo que resguarden la dignidad laboral y el interés público.

Este subtema fundamenta la creación de estructuras de gobernanza de datos sólidas, comités éticos con conocimientos en salud digital, políticas de transparencia informativa y mecanismos institucionales de participación para fortalecer la legitimidad de la salud digital en Chile.

4. Gobernanza de Datos en Salud Pública

4. Gobernanza de Datos en Salud Pública

Autores:

María Begoña Carroza Escobar
Erick Cortéz Pinto
Víctor Inostroza Cáceres
Félix Liberona Durán*
Rodrigo Martínez Labarca
Jorge Pacheco Jara
Rodolfo Tasso Suazo
René Lagos Barrios*³

La gobernanza de datos en salud pública constituye el marco normativo, institucional y operativo que organiza cómo se producen, administran, intercambian y utilizan los datos sanitarios dentro del sistema de salud. A diferencia de los aspectos puramente técnicos de la digitalización, la gobernanza se refiere a la arquitectura política que define responsabilidades, mecanismos de coordinación, estándares, formas de participación ciudadana y criterios de legitimidad.

En un país como Chile, donde coexisten múltiples plataformas, estándares heterogéneos y capacidades institucionales desiguales, la gobernanza de datos emerge como un componente crítico para garantizar equidad, transparencia y eficiencia. Esta sección examina la gobernanza como un

³ (*) Autor de correspondencia del eje de Gobernanza. Email: rlagos@uchile.cl, fliberona@cens.cl

elemento estructural de la salud pública digital, considerando los aportes del Webinar de Gobernanza y la reunión de coordinación institucional.

Para comprender la relevancia de la gobernanza en salud pública debemos reconocer que la existencia de múltiples sistemas digitales no equivale a contar con un ecosistema de datos funcional. La proliferación de plataformas inconexas, bases administrativas fragmentadas y registros clínicos heterogéneos genera un paisaje digital disperso, donde la información no fluye y donde cada institución opera bajo sus propios criterios, como nos plantea la OPS/OMS (2022), el escenario previo a la Gobernanza es que “muchas organizaciones de salud reconocen la importancia de sus activos de datos e información, pero luchan por entender: quién ‘posee’ los datos y quién puede tomar decisiones sobre ellos; dónde se almacenan los datos y quién puede acceder a ellos; cómo garantizar la calidad de los datos y la interoperabilidad; cómo proteger los datos de amenazas como el acceso y uso inapropiado; y qué herramientas, recursos y conjuntos de habilidades se necesitan para gestionar y usar los datos de manera efectiva.”⁴. La gobernanza surge precisamente para ordenar este ecosistema: establece reglas, define estándares comunes, coordina actores y garantiza que los datos se administren con criterios públicos y orientados al bien común.

Esta discusión se evidencia en el Webinar y en la reunión de Gobernanza, donde los participantes coinciden en que la principal debilidad del sistema chileno no es tecnológica, sino institucional. En efecto, Chile cuenta con un marco normativo amplio y en expansión en materia de datos y salud, que incluye la Ley N°19.628 sobre protección de la

⁴ Traducción propia desde “OMS. (2022). Data Governance in Public Health: Digital transformation toolkit”

vida privada (y su actualización mediante la Ley N°21.719), la Ley N°21.663 Marco de Ciberseguridad, la Ley N°20.584 sobre derechos y deberes de los pacientes (en particular sus artículos 12 y 13 sobre acceso y confidencialidad de la información clínica), así como sus modificaciones en materia de interoperabilidad (Ley N°21.668) y telemedicina (Ley N°21.541). A ello se suman el Reglamento N°41 sobre fichas clínicas, el artículo 47 del Código Sanitario, el DFL N°1 (art. 4 N°5) que establece atribuciones en gestión de información sanitaria, la Ley N°21.180 de Transformación Digital del Estado y la Ley N°20.285 sobre acceso a la información pública. Sin embargo, la existencia de estas regulaciones no se traduce automáticamente en una gobernanza efectiva, se observa una dispersión de normas, funciones y responsabilidades, junto con limitaciones en su articulación operativa y en la capacidad institucional para implementarlas de manera coherente. Incluso llegan a volverse insuficientes en el contexto de digitalización actual y más aún al enfrentarse al ritmo de crecimiento de este contexto digital. En la práctica, las decisiones se distribuyen entre distintos niveles del sistema (Ministerio de Salud, Servicios de salud, Municipios, Hospitales y Proveedores Privados), sin una estructura de rectoría suficientemente clara y funcional que permita coordinar estándares, prioridades y mecanismos de supervisión. En este contexto, la literatura y los diagnósticos nacionales coinciden en que Chile dispone de una base jurídica relevante para la gestión de datos, pero enfrenta desafíos significativos en su traducción a prácticas institucionales integradas, en la interoperabilidad entre sistemas y en la coordinación entre actores. Esto se expresa en la persistencia de sistemas fragmentados y en la necesidad de fortalecer los mecanismos de gobernanza para asegurar un uso efectivo, seguro y orientado a la salud pública de la información disponible. En consecuencia, la digitalización tiende a desarrollarse de manera heterogé-

nea, dependiendo en gran medida de capacidades locales y decisiones organizacionales, más que de una política de Estado plenamente articulada.

En otro ámbito, debemos volver al capítulo 3 y reconocer que la gobernanza de datos es inseparable de la equidad sanitaria. Sin normas comunes, los sistemas con menos recursos técnicos, como equipos municipales y locales, establecimientos rurales o regiones extremas, quedan excluidos de las capacidades informacionales del sistema. Esto no solo limita su acceso a evidencia para la toma de decisiones, sino que también produce desigualdad informacional: algunas instituciones pueden planificar con datos actualizados, mientras que otras deben tomar decisiones con información fragmentaria o desfasada. La gobernanza, por tanto, no es solo un mecanismo de ordenamiento técnico, sino también una herramienta de justicia sanitaria que corrige desigualdades estructurales.

Además, la gobernanza constituye un mecanismo para garantizar credibilidad y participación ciudadana en el uso de datos. En salud pública, los datos se utilizan para vigilar enfermedades, priorizar territorios, asignar recursos y orientar decisiones colectivas. Sin mecanismos de transparencia y participación, estas decisiones pueden percibirse como opacas, descontextualizadas o incluso injustas. La gobernanza introduce procedimientos de deliberación, control institucional y supervisión ciudadana que refuerzan la confianza pública en el sistema sanitario y aseguran que los datos se utilicen de manera legítima.

Otro hecho que debemos reconocer es que la gobernanza es una política de gestión de riesgos, directamente como nos señala la OPS/OMS (2022): las funciones de la gobernanza de datos deberían incluir la gestión de riesgos. Los datos sanitarios son altamente sensibles y pueden generar daño

si se manejan de manera incorrecta: desde filtraciones y reidentificación hasta usos secundarios no autorizados. Una gobernanza robusta incorpora mecanismos de evaluación de riesgos, protocolos de protección de derechos, criterios para usos secundarios y estructuras de supervisión pública. En el caso chileno, estos elementos han sido progresivamente incorporados en el marco normativo, particularmente a través de la Ley N°21.719 sobre protección de datos personales, que establece principios como la licitud del tratamiento de datos, la finalidad, la proporcionalidad y la responsabilidad, junto con obligaciones específicas en materia de seguridad, evaluación de riesgos y resguardo de los derechos de las personas. No obstante, la existencia de estos mecanismos en la normativa no asegura por sí misma su implementación efectiva en el sistema de salud. Tal como se ha evidenciado en los espacios de discusión analizados, persisten brechas en la operacionalización de estos principios, especialmente en lo relativo al uso secundario de datos, la supervisión institucional y la capacidad de las organizaciones para aplicar estándares homogéneos. En este contexto, el desafío no radica en la ausencia de garantías éticas o jurídicas, sino en su traducción en prácticas concretas de gobernanza que orienten de manera consistente los procesos de digitalización en salud y en un mayor conocimiento y educación de las herramientas disponibles.

La gobernanza constituye una infraestructura institucional necesaria para la interoperabilidad, entendida no sólo como la capacidad técnica de intercambio de datos, sino como la articulación efectiva entre instituciones que comparten propósitos sanitarios. La interoperabilidad no ocurre espontáneamente: depende de acuerdos políticos, estándares comunes, asignación de responsabilidades y mecanismos permanentes de coordinación. La gobernanza, en este sentido, es la condición habilitante para que la digitalización produzca valor público.

En definitiva, a partir de las conversaciones generadas en torno a este tema, se extraen cuatro subtemas que se detallan a continuación:

- a. **Fragmentación institucional y necesidad de un marco nacional de gobernanza.** Este subtema aborda la base estructural del problema: sin coordinación nacional ni rectoría clara, el ecosistema de datos permanece disperso, ineficiente y desigual.
- b. **Interoperabilidad, estándares y arquitectura del sistema nacional de datos.** La gobernanza no puede funcionar sin estándares comunes, acuerdos semánticos e infraestructura que permitan integrar sistemas hoy fragmentados.
- c. **Participación, legitimidad y gobernanza democrática del ecosistema de datos.** El uso de datos sanitarios tiene impacto social y requiere control democrático, transparencia pública y mecanismos de participación ciudadana para asegurar confianza y legitimidad.
- d. **Gobernanza de riesgos, protección de derechos y supervisión pública.** La digitalización implica riesgos éticos y jurídicos que deben ser gestionados mediante protocolos, regulaciones, mecanismos de rendición de cuentas y supervisión independiente.

Podemos observar como la gobernanza de datos en salud pública es un componente estructural del sistema sanitario digital que permite coordinar actores, establecer estándares, proteger derechos, garantizar participación ciudadana, reducir desigualdades territoriales y generar un ecosistema coherente que sirva al bien común. En un contexto donde Chile presenta fragmentación institucional, regulación dispersa y capacidades técnicas desiguales, la gobernanza no es un complemento de la digitalización: es su fundamento. Sin gobernanza, la digitalización reproduce desigualdades, debilita la transparencia y limita el potencial de la evidencia para mejorar la salud de la población.

4.1. Fragmentación institucional y necesidad de un marco nacional de gobernanza

Autores:

María Begoña Carroza Escobar
Víctor Inostroza Cáceres
Félix Liberona Durán
Rodrigo Martínez Labarca
Jorge Pacheco Jara

La fragmentación institucional y la insuficiencia de rectoría constituyen un obstáculo estructural para cualquier intento de gobernanza de datos en salud pública. No se trata solo de un problema de cantidad de sistemas, sino de la inexistencia de una instancia que articule visiones, alinee incentivos y establezca reglas comunes para todo el ecosistema. Este subtema aborda por qué, en el contexto chileno, la dispersión de plataformas, normas y responsabilidades exige avanzar hacia un marco nacional de gobernanza de datos en salud pública, con liderazgo definido y arquitectura institucional explícita. Para abordar este subtema se desarrollan a continuación 4 elementos a considerar.

El primer elemento es que la existencia de múltiples sistemas y bases de datos no equivale a un ecosistema gobernado. La experiencia chilena no se aleja de la internacional de que muy pocos países tienen una arquitectura nacional común, mostrando que la digitalización ha avanzado de manera acelerada y descoordinada: distintos prestadores, aseguradores y niveles de gestión han incorporado soluciones tecnológicas según sus propias necesidades y capacidades,

sin un diseño nacional que provea lineamientos comunes. Esta multiplicidad de sistemas ha generado un paisaje de información fragmentado, con redundancias, incompatibilidades y vacíos que dificultan la construcción de una visión sanitaria integrada que requiere ser colaborativa. A ello se suma la brecha entre realidades locales y centrales: la digitalización se despliega de forma desigual, según la fortaleza o debilidad de liderazgos locales, lo que refuerza la idea de un ecosistema “por parches” más que de una política de Estado, dónde hay lugares muy avanzados y otros que se mantienen en condiciones menos favorables.

Como segundo elemento debemos considerar que la insuficiencia de la rectoría nacional convierte la gobernanza de datos en una suma de decisiones locales. Si bien existen atribuciones formales en esta materia, por ejemplo, las funciones del MINSAL establecidas en su Reglamento Orgánico, particularmente en el artículo 27 letra q), que le confiere competencias en la regulación y coordinación de los sistemas de información en salud, así como avances normativos en interoperabilidad a través de la Ley N°21.668, que modifica la Ley N°20.584 para establecer estándares y obligaciones en el intercambio de información clínica, estas disposiciones no siempre se traducen en mecanismos operativos suficientemente claros, conocidos o implementados de manera homogénea en el sistema. En este contexto, cuando las instancias para fijar estándares, definir prioridades y supervisar el cumplimiento son percibidas como débiles o desconocidas, las instituciones tienden a desarrollar soluciones propias, con distintos niveles calidad, resguardo y cuidado. La gobernanza efectiva, en consecuencia, no depende únicamente de la existencia de normas, sino de la capacidad de articular un ente rector que coordine de manera integrada los marcos legales, la interoperabilidad, la ciberseguridad, el desarrollo de las competencias de los trabajadores de la salud y las instancias formales de gobernanza, asegurando coherencia y consistencia en todo el sistema.

En esta línea, en el webinar se destacaron las ideas pilares de un ecosistema nacional propuestas por la Comisión Nacional de Evaluación y Productividad (CNEP): la creación de un comité Nacional (CNEP, 2022; Fundación Chile, s.f.); y por el Ministerio de Salud (Minsal) y el Departamento de Salud Digital: una Agencia TIC en Salud (proyecto de ley). Es importante destacar este tipo de propuestas y no desaprovecharlas, toda vez que la gobernanza de datos debe ser entendida como política pública, no como un asunto meramente técnico, lo que implica clarificar funciones de rectoría, regulación y coordinación en el nivel central.

Un siguiente elemento relevante es que la fragmentación institucional tiene consecuencias directas sobre la equidad y la capacidad de respuesta del sistema sanitario. Si los datos se producen y utilizan según las capacidades particulares de cada institución, servicio, municipio u hospital, los territorios con menos recursos informacionales quedan invisibilizados en la toma de decisiones. La gobernanza de datos debe ser capaz de articular las realidades territoriales con las decisiones centrales, evitando que el “centro” defina prioridades con información más rica, mientras la periferia opera con registros precarios o inconexos, debe lidiar con el hecho de que en lo local las cosas son diferentes, lidiar con la “granularidad”. De esta manera, la fragmentación no solo es un problema de eficiencia, sino de justicia sanitaria, porque condiciona qué territorios y grupos son efectivamente considerados en la planificación.

Finalmente, el último elemento a considerar en este subtema es que la falta de un marco nacional dificulta traducir los avances legales en cambios reales en la práctica. Chile ha desarrollado normas relevantes en materia de protección de datos personales, ciberseguridad y salud digital, como por ejemplo la “Ley 19628 sobre Protección a la Vida Privada”, “Ley 21663, Ley Marco de Ciberseguridad” y la “Ley 21541 que modifica Ley 20584 para autorizar a los prestadores

de salud a efectuar atenciones mediante telemedicina” (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile BCN), las que conforman un entramado normativo robusto. Sin embargo, sin una gobernanza clara estos marcos quedan parcialmente implementados, ya que la ausencia de equipos dedicados y estructuras de gestión estratégica del dato hace que las leyes no tengan una implementación efectiva a los niveles locales y organizacionales. El marco legal tiene que ser algo lo suficientemente claro y conocido por todas las instituciones de tal manera de que se logre implementar y de que pueda adecuarse tanto a los procesos actuales como a futuros procesos que se vayan a realizar; hay que aprovechar las leyes como oportunidades, pero para poder hacer eso debe realizarse previamente el proceso de comprensión, de “traducción”, de entender en lo local ¿Cómo se lleva a la práctica ese deber?

La fragmentación institucional y la rectoría débil no son fenómenos contingentes, sino condiciones estructurales que impiden construir un ecosistema de datos coherente, equitativo y orientado al bien común. Sin un marco nacional de gobernanza que defina funciones, distribuya responsabilidades y establezca estándares, la digitalización seguirá dependiendo de iniciativas aisladas, reproduciendo desigualdades territoriales y desaprovechando el potencial estratégico de los datos para la salud pública.

Este subtema sustenta la necesidad de una Política Nacional de Gobernanza de Datos en Salud Pública, con liderazgo definido, articulación intersectorial y estructuras permanentes de coordinación. Solo un marco nacional explícito puede transformar la actual sumatoria de sistemas en un verdadero ecosistema de datos al servicio de la población.

4.2. Interoperabilidad, estándares y arquitectura del sistema nacional de datos

Autores:

Erick Cortéz Pinto
Víctor Inostroza Cáceres
René Lagos Barrios
Félix Liberona Durán
Jorge Pacheco Jara
Rodolfo Tasso Suazo

La interoperabilidad y los estándares no son aspectos exclusivamente técnicos: constituyen el corazón de la arquitectura nacional de datos en salud. Sin la capacidad de compartir, comprender e integrar información entre distintos sistemas, cualquier intento de gobernanza queda limitado a normas formales que no se traducen en prácticas efectivas. Este subtema examina cómo la interoperabilidad, los estándares semánticos y la arquitectura institucional del dato se vuelven condiciones indispensables para la coordinación sanitaria, la equidad territorial y la generación de evidencia confiable. En el desarrollo de este subtema se destacan cuatro elementos para su profundización.

En primer lugar, la interoperabilidad es la condición habilitante para que los datos circulen y generen valor público. No basta con tener registros electrónicos o bases de datos voluminosas si estos no dialogan entre sí. La digitalización ha incrementado exponencialmente la cantidad de información disponible, pero al mismo tiempo ha acentuado la fragmentación y la multiplicidad de estándares, dificultando respuestas oportunas y análisis integrados. En el webinar se

refuerza especialmente esta idea al situar la interoperabilidad como uno de los cinco pilares de la madurez institucional en gobernanza (1. Marco Legal, 2. Interoperabilidad, 3. Ciberseguridad, 4. Talento Humano, 5. Coordinación), enfatizando que sin ella no es posible obtener una visión integral del paciente ni monitorear adecuadamente los procesos de salud pública.

Como segundo elemento en este subtema debemos considerar que la interoperabilidad no es solo un problema de conectores técnicos, sino de lenguaje y significado compartido. Los sistemas pueden estar técnicamente conectados y, aún así, producir interpretaciones divergentes de la misma variable si no comparten diccionarios de datos y taxonomías comunes. Como actores dentro del sistema de salud, es necesario construir una arquitectura conceptual que distinga entre “dato clínico”, “dato administrativo” y “dato para salud pública”, y que también distinga los distintos modelos de gobernanza; desde esta perspectiva, la interoperabilidad requiere al mismo tiempo infraestructura técnica y estándares (sintácticos y semánticos), de lo contrario, la comunicación puede generar errores y sesgos.

Otro elemento a tener en cuenta es que las brechas territoriales y organizacionales influyen directamente en la capacidad de interoperar. En relación a este punto, primero debemos relevar que la interoperabilidad no es en sí misma necesaria para la gobernanza de datos, sino que pone la presión de que debe haber gobernanza de datos. Considerando esto, la arquitectura nacional de datos no puede diseñarse pensando solo en grandes instituciones con alta capacidad tecnológica. La interoperabilidad debe considerar la diversidad de contextos: establecimientos con infraestructura limitada, conectividad deficiente o recursos humanos escasos. Si los estándares y plataformas se definen sin esta perspectiva, la interoperabilidad se convierte

en un privilegio de los centros mejor dotados, reforzando desigualdades y dejando a múltiples territorios “fuera de la red”. De este modo, la arquitectura del sistema nacional de datos implica decisiones sobre inversión, soporte técnico y acompañamiento territorial, no sólo sobre formatos y protocolos.

El último elemento a considerar es que la arquitectura de datos debe concebirse como política de largo plazo, no como suma de proyectos tecnológicos, considerando que existen tanto datos análogos como digitales y que ambos deben ser gobernados. Para esto primero hay que lidiar con dos tensiones: la tensión que existe entre lo que se debe hacer con los datos y lo que se quiere hacer con ellos, y la tensión entre la privacidad y la utilidad de los datos, pues un dato que es 100% privado, en definitiva es 0% útil. Aquí la gobernanza debe hacerse cargo y regular estas tensiones a lo largo de todas las etapas del ciclo de vida del dato. La obsolescencia de sistemas, la superposición de plataformas y las demandas crecientes de información en tiempo real obligan a pensar los datos como infraestructura pública duradera. En este sentido, es fundamental considerar los modelos internacionales como el “*Information Systems for Health*” de la OPS (OPS, 2022) o las propuestas europeas de espacios de datos (UE, 2016; UE, 2023; UE, 2025), no para imitarlos acríticamente, sino para inspirar una arquitectura nacional que tenga continuidad más allá de cambios de gobierno o de proveedores.

La interoperabilidad y los estándares constituyen la columna vertebral de la gobernanza de datos en salud pública. Sin una arquitectura nacional que combine infraestructura técnica, lenguaje común y soporte territorial, el sistema de información permanece fragmentado, las decisiones se basan en evidencias parciales y se amplifican las brechas entre instituciones.

Este subtema justifica la necesidad de desarrollar una arquitectura nacional de datos en salud basada en estándares comunes, plataformas interoperables y estrategias de fortalecimiento territorial, de modo que la gobernanza no sea solo enunciativa, sino que se exprese en flujos de información efectivos y equitativos en todo el país.

4.3. Participación, legitimidad y gobernanza democrática del ecosistema de datos

Autores:

María Begoña Carroza Escobar
Victor Inostroza Cáceres
René Lagos Barrios
Félix Liberona Durán
Jorge Pacheco Jara

La gobernanza de datos en salud pública no se limita a ordenar sistemas y normas; también debe responder a criterios de legitimidad democrática. Dado que los datos sanitarios se utilizan para priorizar territorios, focalizar recursos y diseñar intervenciones colectivas, la ciudadanía y los distintos actores del sistema tienen derecho a participar en la definición de reglas y usos de esa información. Este subtema analiza mediante tres elementos cómo la participación y la transparencia se vuelven requisitos para la confianza pública y la justicia en el uso de datos.

Un primer elemento es que sin participación, la gobernanza de datos se percibe como un proceso tecnocrático y distante. Es por esto mismo que se hace necesario analizar los problemas y desafíos en gobernanza de datos con énfasis en su impacto sobre la eficiencia, la interoperabilidad y el resguardo de derechos de pacientes, anticipando la necesidad de que estos temas sean discutidos públicamente y no solo en circuitos técnicos, y sin dejar de tener presente que las decisiones sobre datos tienen efectos sobre la población y requieren, por tanto, legitimidad social. En este

sentido, sabemos que, en general las políticas públicas y en particular la gobernanza de datos, funcionan de forma transversal, por lo que el trabajo debe estar dirigido a obtener miradas y visiones desde varias disciplinas y distintos focos. La gobernanza no solo se constituye como un proceso tecnocrático y distante para los pacientes, también para los trabajadores del sistema de salud, por eso es necesario aprovechar la oportunidad y el desafío de acelerar los procesos de capacitación, tanto en el sector público como privado, para lograr implementar todas las iniciativas existentes y que se proyecten, colaborando activamente con los organismos de todos los niveles y así poder acercar e implementar la gobernanza de forma eficiente y participativa.

El segundo elemento que se plantea es que la participación mejora la calidad del conocimiento y corrige sesgos de centralidad. La brecha entre realidad local y central no solo es de recursos, sino también de voz: las decisiones sobre uso de datos suelen tomarse en niveles centrales, mientras que los equipos territoriales enfrentan las consecuencias prácticas sin haber participado en la definición de normas y prioridades. Cuando se integran las perspectivas de establecimientos locales, SEREMI y comunidades, es posible detectar problemas que las instancias centrales no ven: categorías que no se ajustan a la realidad, indicadores que no reflejan necesidades específicas, o usos de datos que pasan por alto dimensiones de equidad. La participación, en este sentido, es también una herramienta de justicia cognitiva, debido a esto es de suma importancia incluir actores diversos.

Como tercer elemento consideramos que la credibilidad del ecosistema de datos depende de la transparencia y la rendición de cuentas. La ciudadanía y los propios equipos de salud necesitan saber qué datos se recolectan, con qué fines y bajo qué garantías. En el caso chileno se cuenta con

el respaldo normativo de la Ley N°20.285 sobre Acceso a la Información Pública, que consagra el derecho de acceso a la información y promueve la transparencia activa como obligación institucional. En el ámbito sanitario, este mandato coexiste con la Ley N°19.628 sobre protección de la vida privada (actualizada por la Ley N°21.719), que establece condiciones para el tratamiento de datos personales, incluyendo su anonimización o disociación como mecanismo para compatibilizar el acceso a la información con la protección de los derechos de las personas. En esta línea, el Consejo para la Transparencia, mediante el Oficio N°E7986 de 2022, ha señalado que la publicación de datos estadísticos en salud es procedente siempre que estos sean debidamente anonimizados y no permitan la identificación de las personas. De este modo, la gobernanza democrática de datos no se agota en mecanismos formales de consulta, sino que exige generar documentos, espacios y procesos que hagan inteligible el modo en que se toman decisiones sobre la información. En la práctica, la anonimización constituye un elemento clave de esta articulación, permitiendo la publicación y uso de datos con fines sanitarios, estadísticos o de investigación sin comprometer la identidad de las personas. En este sentido, la ciberseguridad y la privacidad (reforzadas por marcos como la Ley N°21.663 de Ciberseguridad y la Ley N°21.719) son fundamentales para un ecosistema transparente y con rendición de cuentas, que permita sostener la confianza pública en el uso legítimo de los datos en salud.

La participación y la legitimidad democrática no son elementos accesorios en la gobernanza de datos: son condiciones de posibilidad para que el uso de información sanitaria sea aceptado, confiable y justo. Sin mecanismos de participación, transparencia y rendición de cuentas, el ecosistema de datos corre el riesgo de consolidarse como un dispositivo opaco que concentra poder sin control social.

Este subtema respalda la necesidad de fortalecer y articular los mecanismos existentes de participación, supervisión y transparencia en la gobernanza de datos en salud pública. En Chile, estas funciones se encuentran incorporadas en el marco institucional (a través de la Ley N°20.285, el rol del Consejo para la Transparencia y las unidades responsables en el Ministerio de Salud y los servicios de salud), pero su efectividad y aplicación depende de su implementación consistente y de su capacidad para incidir en la toma de decisiones. En este sentido, el desafío no radica en crear nuevos mecanismos, sino en asegurar que estos operen de manera integrada y efectiva, de modo que las decisiones sobre información respondan a criterios de justicia, confianza y legitimidad.

4.4. Gobernanza de riesgos, protección de derechos y supervisión pública

Autores:

Víctor Inostroza Cáceres
Félix Liberona Durán
Rodrigo Martínez Labarca
Jorge Pacheco Jara

El uso de datos sanitarios implica riesgos éticos, jurídicos y tecnológicos que no pueden abordarse solo desde la técnica. Divulgación no autorizada de datos, reidentificación, usos secundarios no autorizados o decisiones automatizadas injustas son ejemplos de daños posibles que afectan directamente a personas y comunidades. Este subtema analiza mediante tres elementos cómo la gobernanza debe integrar una gestión sistemática de riesgos, mecanismos de protección de derechos y estructuras de supervisión pública que garanticen un uso legítimo de los datos.

En primer lugar, para profundizar este subtema consideramos que la gestión de riesgos es parte constitutiva de la gobernanza, no un añadido posterior. Sin gobernanza los datos “sirven a quien los maneja”, mientras que con gobernanza se orientan al beneficio del sistema de salud y de la población estando al servicio de la Salud Pública, lo que presupone contar con marcos, procesos y estándares claros para prevenir malas prácticas. Es en este contexto que hoy en día se sitúa la ciberseguridad como uno de los pilares de la madurez institucional, resaltando que la protección

frente a accesos indebidos, vulneraciones y ataques no es simplemente un problema informático, sino una condición para la confianza social en el uso de datos.

Un segundo elemento a considerar es que la protección de derechos debe estar en el centro de cualquier política de datos en salud. Específicamente, el marco legal chileno ha avanzado de manera significativa, constituyendo un cuerpo normativo robusto, pero aún persisten tensiones entre protección de datos, uso para investigación y necesidades de gestión pública. La gobernanza debe ser capaz de articular estos planos: asegurar el derecho de los pacientes a acceder a su información, garantizar la confidencialidad, habilitar usos secundarios legítimos (como investigación en salud pública) y definir con claridad los deberes institucionales vinculados a cada uno de estos ámbitos. De este modo, la protección de derechos no se reduce a un cumplimiento formal de la norma, sino que se transforma en una guía para el diseño de procesos y sistemas.

Como último elemento cabe destacar que la supervisión pública y la rendición de cuentas son indispensables para legitimar la gestión de riesgos. La sola existencia de protocolos internos no basta si no hay instancias independientes que puedan fiscalizar, auditar y evaluar el uso de los datos; se requiere de un cambio cultural profundo. En este sentido, no basta con tener un marco regulatorio, por esto es que se necesita efectivamente tener una gobernanza de los datos en salud que permita asegurar la seguridad de estos datos. En el debate se toma el ejemplo de experiencias internacionales donde la gobernanza incluye agencias específicas, comités multi-actor, mecanismos de reporte público, repositorios de datos sintéticos, lo que permite combinar innovación en usos de datos con protección efectiva de derecho.

Estas experiencias nos muestran guías y caminos a seguir, por ejemplo para prepararnos para la futura entrada en vigencia de nuevas leyes de protección de datos, proceso que debe ir acompañada de capacidades institucionales y dispositivos de supervisión, de lo contrario, la brecha entre norma y práctica se agrandará, en definitiva, la gestión de riesgos no se resolverá estableciendo más normas y leyes por sí solas. Además de esto, tampoco es conducente hacer una innovación continua si nos quedamos solamente con una única innovación; por muy pequeña que sea, si es útil, hay que replicarla, buscar el impacto a nivel nacional y sobre eso difundir.

La gestión de riesgos, la protección de derechos y la supervisión pública son piezas inseparables de un ecosistema de datos responsable. Sin gestión de riesgos, la digitalización expone a la población a daños graves; sin protección robusta de derechos, se socava la confianza; y sin supervisión independiente, se limita la rendición de cuentas y se deja sin control a quienes administran la información.

Este subtema sustenta la necesidad de desarrollar marcos integrales de gestión de riesgos, fortalecer las capacidades regulatorias y crear mecanismos de supervisión independiente en el ámbito de los datos sanitarios, de modo que la transformación digital avance con garantías reales para las personas y con legitimidad democrática para el sistema de salud. De esta forma se busca que este ente regulatorio sea un organismo independiente y altamente especializado, con una jerarquía homologable en sus funciones a las que poseen organismos como FONASA, ISP u otros, y logrando que su administración se mantenga a pesar de los cambios de gobierno que suceden cada cuatro años.

5. Apertura y Reproducibilidad en Ciencia de Datos y Salud Pública

5. Apertura y Reproducibilidad en Ciencia de Datos y Salud Pública

Autores:

Rafael Castillo Guerrero
Alejandra Fuentes-García
Jorge Pacheco Jara
Andree Valle Campos
Sandra Flores Alvarado*⁵

La apertura y la reproducibilidad en ciencia de datos aplicadas a la salud pública constituyen pilares fundamentales para garantizar que la evidencia utilizada por el Estado, la academia y la sociedad civil sea confiable, verificable y orientada al bien común. La **apertura** se refiere a la posibilidad de acceder a datos, metodologías y resultados bajo condiciones claras de uso (UNESCO, 2021); la **reproducibilidad** por su parte, a la capacidad de reconstruir los procesos analíticos que dan origen a esa evidencia, específicamente “obtener resultados consistentes utilizando los mismos datos de entrada, métodos computacionales y condiciones de análisis” (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2019).

En el campo sanitario, donde los análisis estadísticos, los tableros de control y los informes epidemiológicos inciden en decisiones que afectan a poblaciones completas, la

⁵ (*) Autora de correspondencia del eje de Apertura y Reproducibilidad. Email: sfloresa@uchile.cl

apertura y la reproducibilidad dejan de ser atributos deseables para convertirse en obligaciones públicas. No se trata solo de publicar conjuntos de datos, sino de asegurar que cualquier equipo cualificado pueda comprender cómo se generaron, bajo qué supuestos se modelaron y con qué criterios se interpretaron.

A partir de las discusiones generadas, hemos identificado cuatro elementos centrales vinculados con la apertura y la reproducibilidad de datos en salud pública, datos como bienes públicos, que hay que considerar en la práctica. Estos se profundizan a continuación para una comprensión más detallada de este tema.

Figura 8. Dimensiones clave de la apertura y reproducibilidad en ciencia de datos para la salud pública.



Fuente: Elaboración propia.

Un elemento central es que a mayor grado de reproducibilidad se promueve la credibilidad del conocimiento sanitario. Diversos autores han planteado que la reproducibilidad no constituye una condición binaria, sino un continuo o gradiente que se fortalece progresivamente mediante la adopción de prácticas abiertas, tales como la documentación transparente, la disponibilidad de datos y código, y la verificación independiente (Peng, 2011; Goodman et al., 2016; Munafò et al., 2017; Nosek et al., 2015; Stodden et al., 2016). En este sentido, la apertura no solo facilita la repetición de resultados, sino que incrementa la robustez, la auditabilidad y la confianza en la evidencia científica. Un resultado reduce su credibilidad científica y pierde capacidad de corrección tanto interna como externa si presenta barreras para ser replicado por terceros bajo condiciones equivalentes. Esta pérdida de credibilidad se agrava cuando se considera la **robustez** como propiedad complementaria pero distinta: la capacidad de poner a prueba lo encontrado con los mismos datos pero empleando diferentes estrategias analíticas (Aguinis et al., 2022; Lowndes et al., 2017, Steegen et al., 2016). Así, mientras la reproducibilidad exige que otros obtengan los mismos resultados con idénticos datos y métodos, la robustez evalúa si las conclusiones resisten variaciones razonables en los enfoques analíticos; en conjunto, ambas dimensiones (reproducibilidad y robustez) aportan a que la evidencia sanitaria sea confiable y corregible.

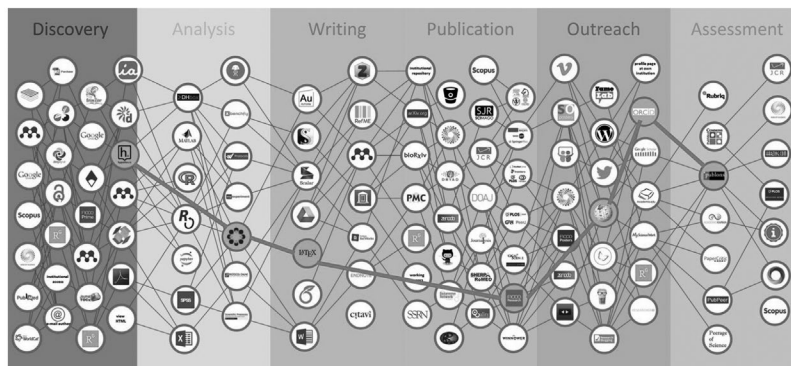
Esta idea se refuerza cuando se observa que buena parte de la toma de decisiones en salud pública descansa en indicadores construidos mediante procesos complejos de limpieza, imputación y modelamiento. Sin documentación ni trazabilidad, esos procesos se transforman en “cajas negras”. Contra esto, se necesitan planes de gestión de datos, repositorios con DOI y principios FAIR para asegurar que los conjuntos de datos puedan ser localizables, accesibles, interoperables y reutilizables. Consideramos que también

se necesita observar el ámbito formativo, específicamente de bioestadísticos y salubristas, para los que aprender a documentar y dejar disponibles los insumos analíticos debería ser tan importante como dominar las técnicas de modelamiento.

Otro elemento identificado como central es que la apertura de datos y de productos analíticos fortalece la legitimidad democrática de las decisiones en salud pública. La evidencia que orienta la gestión de una pandemia, la distribución de recursos o la priorización territorial no puede quedar circunscrita a un círculo restringido de analistas. La apertura permite que otros equipos, organizaciones y comunidades verifiquen, discutan y eventualmente cuestionen las decisiones públicas. Los datos de investigación financiados con recursos públicos pueden considerarse como un bien público que debe ponerse a disposición de la comunidad mediante repositorios institucionales robustos⁶, entendiendo por “robusto” una cobertura integral de herramientas y prácticas que abarcan todo el flujo de trabajo de la investigación: desde el *Discovery* (descubrimiento y adquisición de datos) hasta el *Assessment* (evaluación, validación y disseminación de resultados) (Figura 9). Asimismo, la apertura de bases de datos debe articularse con marcos normativos específicos, normas técnicas y procedimientos que permitan a terceros reutilizar la información con seguridad jurídica y metodológica.

⁶ En el sentido de Lyles et al., 2023, Aguinis et al., 2022 y Lowndes et al., 2017.

Figura 9. Propuesta de hoja de ruta para el ecosistema de herramientas de ciencia abierta (Open Science Roadmap).



Fuente: Extraído de Spitzer (2018), disponible en el repositorio OpenScienceRoadmap/mozilla-sprint-2018 en GitHub.

El tercer elemento se relaciona directamente con el capítulo 4: la apertura y la reproducibilidad no son posibles sin infraestructuras y capacidades institucionales específicas. No basta la voluntad de “compartir”; se requieren plataformas estables, esquemas de metadatos, licencias claras, políticas de preservación digital y equipos capaces de gestionarlas; por esto mismo la apertura y la reproducibilidad se deben pensar como tareas organizacionales permanentes y no como proyectos aislados, puesto que requieren esfuerzos sostenidos en diseño, comunicación, curaduría de datos y coordinación interinstitucional. Desde el campo formativo, los esfuerzos deben apuntar a invertir en capacidades humanas, es decir, en analistas que sepan gestionar, documentar y abrir datos, haciendo efectiva la infraestructura técnica.

Finalmente, un cuarto elemento central atraviesa toda la discusión: la apertura y la reproducibilidad deben articularse con la protección de derechos y la justicia epistémica. No todo puede abrirse sin resguardos. En salud pública se trabaja con información altamente sensible, sujeta a riesgos de reidentificación, estigmatización o usos secundarios no deseados. Se deben aplicar normas de anonimización y marcos regulatorios específicos antes de liberar bases de datos al público. En el caso de Chile, es el Ministerio de Salud el organismo que conserva la tutela legal sobre los registros de vigilancia, lo que genera una tensión estructural entre abrir datos para el bien común y proteger la confidencialidad de personas y comunidades. Esta tensión ha sido resuelta por el Consejo para la Transparencia, en su Oficio N° E7986 del 10 de mayo de 2022, dirigido a la Subsecretaría de Salud Pública. En este, se confirma que, cuando se aplica un procedimiento de anonimización o disociación adecuado y amparado en la Ley N°19.628 sobre Protección de la Vida Privada (LPVP), los datos dejan de ser personales y adquieren carácter de información pública como datos estadístico, habilitando su publicación proactiva de forma consistente con la Ley N°20.285 de Transparencia y Publicidad de los Actos de la Administración del Estado. El Consejo enfatiza que la anonimización debe realizarse de manera segura, conforme al estado del arte y a las mejores prácticas, mediante evaluación de riesgos de identificabilidad (por ejemplo, considerando variables como fecha de nacimiento, sexo, edad, comuna y región que podrían facilitar reidentificación). Una vez anonimizados irreversiblemente, los datos estadísticos derivados de registros como egresos hospitalarios, defunciones, nacimientos, EPIVIGILA o laboratorios pueden publicarse proactivamente en sitios institucionales, contribuyendo al mejoramiento del estándar de transparencia sin vulnerar derechos fundamentales. El pronunciamiento del Consejo refuerza que la apertura responsable requiere

distinguir entre datos personales sensibles (protegidos por la LPVP) y datos estadísticos anonimizados (sujetos a transparencia proactiva), estableciendo que la Subsecretaría de Salud Pública, como órgano responsable de los bancos de datos, debe aplicar normas técnicas específicas y estándares robustos de anonimización (evaluación de riesgos de reidentificación) antes de cualquier liberación pública.

La justicia epistémica se entiende aquí como “un reconocimiento y aceptación explícitos de la legitimidad de los usuarios de la atención sanitaria y sus relatos y conocimientos” (Galasiński, D. & Ziólkowska, J. 2023), es decir, la corrección de injusticias que marginan a ciertos sujetos o comunidades en su capacidad como conocedores válidos, excluyendo saberes locales, indígenas o de poblaciones vulnerables de la producción y validación del conocimiento.

Relacionado estrechamente, el poder epistémico puede entenderse como la autoridad para definir **qué** cuenta como conocimiento legítimo, **qué** se considera evidencia válida y **de quién** es el conocimiento que importa (Fricker, 2007; Bhakuni & Abimbola, 2021). En el ámbito de la salud pública, este concepto permite problematizar las asimetrías que concentran el control sobre la producción, validación y circulación del conocimiento, como ocurre en el predominio de instituciones del hemisferio norte o en sistemas de datos cerrados (Abimbola, 2019). Ambos conceptos convergen en la promoción de una ciencia abierta que redistribuya recursos epistémicos, fomente el pluralismo de saberes y priorice la equidad en el acceso y la participación.

A partir de todo lo anterior y del desarrollo del conversatorio y del seminario sobre Apertura y Reproducibilidad, se definen los siguientes subtemas para profundizar en las implicancias de la apertura y reproducibilidad de datos en la toma de decisiones en salud pública:

- a. **Reproducibilidad como principio científico fortalecedor de legitimidad pública.** Aborda el núcleo epistemológico y democrático del eje: se debería aspirar a la reproducibilidad para tener evidencia verificable y decisiones públicas fiscalizables.
- b. **Infraestructuras de ciencia abierta y acceso equitativo a la información.** La apertura requiere repositorios, estándares, licencias y políticas que definan quién accede, cómo accede y con qué garantías, evitando que la ciencia abierta reproduzca desigualdades en el acceso.
- c. **Transparencia metodológica, trazabilidad y documentación del proceso analítico.** La reproducibilidad sólo es posible cuando el proceso analítico es documentado de forma sistemática, permitiendo reconstruir decisiones, detectar errores y someter la evidencia a escrutinio público.
- d. **Apertura responsable y protección de derechos en contextos de salud pública.** La apertura sin resguardos puede producir daño. Este subtema integra la justicia epistémica con la privacidad, la confidencialidad y la gobernanza del acceso, definiendo las condiciones para una ciencia abierta compatible con los derechos fundamentales.

Apertura y reproducibilidad conforman, en conjunto, un ecosistema normativo, técnico y político que determina cómo se produce, válida y distribuye el conocimiento en salud pública. La reproducibilidad refuerza e incrementa la credibilidad de la evidencia; la apertura habilita el escrutinio público, la colaboración y la justicia epistémica; la infraestructura y las capacidades institucionales hacen posible ambos principios en la práctica; y la protección de derechos garantiza que el avance de la ciencia de datos no se realice a costa de la dignidad y la seguridad de las personas.

En el contexto chileno, este eje pone en evidencia que la salud digital no puede limitarse a producir más indicadores ni datos: debe construir condiciones para que esos productos sean reconstruibles, auditables y accesibles, sin debilitar los marcos de protección de datos personales. Apertura y reproducibilidad, en este sentido, son deberes públicos que sirven para la articulación de ciencia, democracia y justicia sanitaria.

5.1. Reproducibilidad como principio científico fortalecedor de legitimidad pública

Autores:

Rafael Castillo Guerrero
Sandra Flores Alvarado
Alejandra Fuentes-García
Jorge Pacheco Jara

La reproducibilidad constituye la capacidad de reconstruir y obtener resultados consistentes a partir de un mismo conjunto de datos y de un procedimiento analítico adecuadamente documentado. En salud pública, donde los análisis sustentan decisiones de alto impacto (desde la gestión de una pandemia hasta la asignación de recursos en los territorios), la reproducibilidad deja de ser un estándar interno de la comunidad científica y pasa a ser parte de la legitimidad pública.

Un primer elemento a considerar es que la reproducibilidad constituye un atributo deseable y fortalecedor de la evidencia científica. Un indicador epidemiológico, un modelo predictivo o un análisis territorial ganan validez cuando otros equipos, con acceso a los mismos datos y a la documentación metodológica, pueden replicar el resultado. A partir de las discusiones generadas en torno a esta idea, se articulan principalmente las siguientes afirmaciones: en el ámbito formativo se subraya que la formación de bioestadísticos y salubristas debe incluir no solo competencias técnicas, sino también la capacidad de generar trabajo en condiciones de ser reproducido por terceros con la debida protección

de los datos; en el ámbito del resguardo y traspaso de la información se destaca que los repositorios de datos con DOI, licencias claras y metadatos completos constituyen la infraestructura necesaria para que los análisis no queden encapsulados en archivos personales o plataformas opacas; finalmente en el ámbito de los informes técnicos en Salud Pública, se enfatiza que, sin reproducibilidad, estos informes se transforman en “actos de fe”, sin posibilidad de examen crítico externo.

Un segundo elemento es que la falta de reproducibilidad genera opacidad y debilita la legitimidad de las decisiones públicas. Cuando los informes ministeriales, los dashboards o los estudios contractuales no permiten reconstruir sus procedimientos, la ciudadanía y la comunidad académica carecen de herramientas para evaluar plenamente la razonabilidad de las medidas adoptadas (más allá de la sola verificación técnica, sin olvidar dimensiones financieras, valóricas, sociales y culturales). La experiencia de la pandemia de COVID-19 evidencia la importancia de contar con análisis replicables en un contexto de alta desconfianza institucional: la iniciativa Icovid buscó precisamente enfrentar la controversia y la sospecha mediante datos claramente documentados, indicadores reconstruibles y reportes periódicos que podían ser revisados por la comunidad científica al tiempo que constituían información confiable y altamente accesible para la ciudadanía. Por otro lado, desde la experiencia del DEIS (Departamento de Estadísticas e Información de Salud), aunque existen avances normativos que establecen procesos estandarizados y documentación uniforme, su divulgación y conocimiento efectivo entre equipos internos y externos al Estado siguen siendo limitados, lo que reduce la capacidad de reproducir resultados y ejercer fiscalización técnica y ciudadana. Esta brecha ha sido abordada progresivamente mediante resoluciones específicas que buscan estandarizar y transparentar flujos de información;

por ejemplo la Resolución Exenta N°1380 de 19 de octubre de 2023 aprueba el “Proceso de Generación y Publicación de Información de Defunciones”, que define etapas claras de recolección, validación, codificación y difusión pública con trazabilidad metodológica explícita; de igual modo, la Resolución Exenta N°965 aprueba el Informe BIRMM, que establece protocolos uniformes para indicadores de mortalidad materna, incluyendo documentación de fuentes, criterios de inclusión/exclusión y validación cruzada. Estas iniciativas ministeriales, alineadas con la estrategia de datos abiertos de la Secretaría de Gobierno Digital en la plataforma *datos.gob.cl*, representan avances concretos en estandarización institucional al exigir metadatos, formatos abiertos y publicación proactiva de conjuntos anonimizados, facilitando su reutilización y escrutinio externo siempre y cuando son efectivamente conocidos y aplicados.

Un tercer elemento clave es que la reproducibilidad actúa como mecanismo facilitador de justicia epistémica y distribución del poder epistémico. En la práctica, quien controla los datos y los procesos analíticos controla también la narrativa sobre la situación sanitaria. Cuando los análisis no pueden reproducirse, el poder de definir “la evidencia” puede quedar concentrado en pocos equipos con altos recursos técnicos e institucionales. Una forma de contrarrestar esto es mediante los principios FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) y los repositorios abiertos, los que buscan precisamente democratizar el acceso a los insumos analíticos y permitir que investigadores emergentes, equipos regionales y estudiantes operen con los mismos datos que los grandes centros. Las normativas del DEIS mencionadas (Res. Exenta N°1380 y N°965) junto con la estrategia de datos abiertos institucionales impulsada por la Secretaría de Gobierno Digital a través de la plataforma *datos.gob.cl*, refuerzan esta democratización. Estas iniciativas institucionalizan la publicación de conjuntos estandarizados, con

metadatos y en formatos reutilizables, reduciendo brechas de acceso y habilitando que actores diversos (academia, organizaciones sociales, servicios regionales) participen en la validación, reutilización y mejora colectiva de la evidencia sanitaria.

Siguiendo otra línea, podemos enfatizar que la reproducibilidad también es una forma de enseñanza y de mentoría: al dejar trazas claras de los procesos, se habilita que nuevas generaciones aprendan, critiquen y mejoren los análisis existentes. Un ejemplo de todo lo anterior, se muestra en la experiencia de Icovid, donde la combinación de convenio de datos, metodologías explícitas y publicaciones regulares generó un espacio de escrutinio compartido entre universidades, ministerios y ciudadanía, lo que contribuyó a redistribuir la capacidad interpretativa sobre la pandemia y ha dejado un material con el que hoy en día podemos potenciar nuevos aprendizajes.

Finalmente, un cuarto elemento relevante es que la reproducibilidad impulsa la corrección y mejora continua del conocimiento. En un campo tan cambiante como la Salud Pública, los modelos y las aproximaciones metodológicas deben ser sometidos a revisión constante. La existencia de *scripts* disponibles, bitácoras de análisis y documentación detallada permite que otros equipos detecten errores, propongan ajustes o repliquen los estudios en nuevos contextos. La perspectiva conjunta de los participantes muestra que la reproducibilidad no busca congelar los resultados, sino exponer los procesos para permitir su crítica y perfeccionamiento. En este sentido, la visión que se plantea es clara: la reproducibilidad ha aportado a la mejora colectiva del conocimiento, evitando la acumulación opaca de productos; junto con lo anterior, una apertura sin reglas comunes, tiende a reducirse a un acceso puntual, lo que limita la reutilización, dificulta la integración y erosiona la confianza.

La reproducibilidad en ciencia de datos aplicada a la Salud Pública es, simultáneamente, un principio científico, un fortalecedor de legitimidad institucional y un mecanismo de justicia epistémica. Permite validar los análisis, someterlos a escrutinio, redistribuir el poder cognitivo y corregir errores. En el contexto chileno, marcado por fragmentación institucional y asimetrías de capacidad técnica, fortalecer la reproducibilidad significa avanzar hacia un sistema de evidencia más transparente, más democrático y más sólido para orientar políticas públicas.

Este subtema sustenta la necesidad de desarrollar y mejorar la difusión de normas institucionales de documentación, repositorios de datos y código con DOI, planes de gestión de datos y mecanismos de auditoría metodológica, de modo que todo análisis que informe decisiones sanitarias relevantes o esenciales, sea reproducible por equipos independientes y sometido a evaluación pública siempre que sea posible.

5.2. Infraestructuras de ciencia abierta y acceso equitativo al conocimiento

Autores:

Rafael Castillo Guerrero
Alejandra Fuentes-García
Jorge Pacheco Jara
Andree Valle Campos

La ciencia abierta no se reduce a una declaración de principios; requiere infraestructuras técnicas y organizacionales que permitan alojar, documentar, preservar y poner a disposición datos, códigos y productos analíticos. En salud pública, donde la producción de evidencia implica responsabilidades éticas y jurídicas adicionales, la infraestructura no es un detalle operativo, sino el soporte que hace posible o frustra la apertura y la reproducibilidad. A partir de los conversatorios y las discusiones generadas, hemos identificado 5 elementos centrales dentro de este subtema, los que vamos a desarrollar a continuación.

Un primer elemento a considerar en este subtema es que la infraestructura determina quién puede acceder efectivamente a la información. Aunque los datos sean financiados con recursos públicos, sin repositorios estables, sistemas de metadatos, licencias claras ni mecanismos de preservación, la apertura queda restringida a quienes tienen acceso directo a los servidores institucionales o a contactos informales. Por un lado podemos tener investigadores que pueden acceder a un repositorio de datos que cumple con

estándares internacionales, es decir son interoperables, con asignación de DOI y alineamiento con principios FAIR, lo que transforma la relación entre investigadores y datos a un nuevo nivel. Lo que antes podía quedar disperso en discos personales o nubes comerciales se convierte en un recurso institucionalmente resguardado y públicamente visible, como plantea Ostrom & Hess (2016), pp. 84–85, “Elaborar un repositorio digital para la universidad es una actividad típica de un bien común, requiere numerosos niveles de acción y coordinación colectivas”. Por otro lado podemos tener a estudiantes, futuros investigadores, que no cuentan con esto, lo que podría cambiar si desde el ámbito formativo se enseñara a estos a trabajar con repositorios, licencias y formatos abiertos como parte de su práctica cotidiana, y así evitar que la producción académica quede atrapada en infraestructuras precarias o cerradas y de alto costo para consultar.

Otro elemento importante para pensar los datos como infraestructura pública, es que pensar los datos de esta manera implica asegurar su continuidad y preservación en el tiempo. De lo contrario, al no asumir los datos y las plataformas como infraestructura de largo plazo, se corre el riesgo de que estas iniciativas desaparezcan de la web, quedando reducidas a enlaces rotos o dominios reutilizados con fines comerciales. Esta pérdida no solo afecta la memoria histórica, sino también la posibilidad de reutilizar esos datos, métodos y visualizaciones para futuras investigaciones o procesos de formación. Frente a este escenario, la ausencia de políticas claras de preservación digital, respaldadas por infraestructuras estatales o universitarias firmes, mantiene la evidencia sanitaria en una condición de fragilidad, expuesta a cambios de plataforma, decisiones contractuales o discontinuación de servicios privados.

Un tercer elemento relevante es que la infraestructura de ciencia abierta también distribuye poder epistémico y oportunidades de investigación. Allí donde existen repositorios accesibles, sistemas de búsqueda y metadatos bien contruidos, investigadores y equipos con menos recursos -como es el caso de regiones o instituciones pequeñas-, pueden integrarse a circuitos de producción de conocimiento que de otro modo les estarían vedados. La disponibilidad de un repositorio institucional con DOI permite que estudiantes de postgrado, jóvenes investigadores y equipos emergentes publiquen sus datos bajo estándares equivalentes a los de grandes consorcios internacionales, mientras que desde la perspectiva formativa la infraestructura no solo sirve para almacenar, sino que se convierte en un espacio pedagógico, donde se aprende a gestionar, describir y compartir datos con criterios profesionales.

Un cuarto elemento a considerar es que la infraestructura de ciencia abierta exige gobernanza del acceso y articulación interinstitucional. No basta con que cada institución construya su propio repositorio: se requieren reglas comunes, mecanismos de federación, catálogos compartidos y articulación con plataformas estatales. Es necesario que los repositorios universitarios, ministeriales y temáticos dialoguen entre sí, evitando duplicidades, vacíos o incompatibilidades. En este marco, la infraestructura se muestra como un tejido institucional que debe ser planificado y coordinado, más que como un conjunto de soluciones aisladas. Un ejemplo concreto y avanzado de esta articulación es la plataforma *datos.gob.cl*, impulsada por la Secretaría de Gobierno Digital como parte de la Estrategia Nacional de Datos Abiertos. Esta iniciativa actúa como nodo central para la publicación proactiva de conjuntos de datos públicos de diversos organismos del Estado, incluyendo el Ministerio de Salud (con DEIS), con estándares comunes de metadatos (basados en DCAT y CKAN), formatos abiertos (CSV,

JSON, API), identificadores persistentes y actualizaciones automáticas en muchos casos. La plataforma no solo aloja datos anonimizados y estadísticos del sector salud (ej. atenciones de urgencia por causas respiratorias, indicadores epidemiológicos semanales), sino que también facilita su reutilización mediante códigos de acceso programático y ejemplos documentados de aplicaciones (visualizaciones, modelos predictivos). Esto demuestra cómo una gobernanza centralizada y coordinada puede reducir fragmentación, garantizar interoperabilidad entre repositorios institucionales (universitarios y ministeriales) y ampliar el acceso equitativo a investigadores, organizaciones sociales y ciudadanía, sin que cada entidad deba replicar infraestructura completa. La experiencia de *datos.gob.cl* ilustra que la articulación interinstitucional no es solo deseable, sino factible y ya en marcha en el contexto chileno, y representa un modelo replicable para fortalecer la apertura en salud pública.

Un último elemento a considerar para pensar los datos como infraestructura pública, es que la infraestructura no solo afecta el acceso, sino que afecta a la posibilidad misma de reproducir evidencia sanitaria y reutilizarla para construir sobre lo ya trabajado. Aun cuando los datos sean técnicamente públicos, la falta o desconocimiento de plataformas accesibles, metadatos estandarizados, licencias específicas al tipo de archivo, (p.e., tipo creative commons para datos, textos y figuras o tipo open source para código, guías de uso README adaptadas a la audiencia) y repositorios con DOI, limita de manera efectiva la participación de muchos equipos. Sin infraestructura adecuada, la reproducibilidad queda restringida a quienes cuentan con recursos técnicos, servidores propios o acceso privilegiado a información institucional. En definitiva, podemos afirmar que la infraestructura no es neutral, sino un mecanismo concreto que distribuye o concentra el poder epistémico.

En conjunto, las infraestructuras de ciencia abierta constituyen la columna vertebral del ecosistema de datos en salud pública. Definen quién accede, cómo se preserva la información, qué tan visibles son los datos y qué actores pueden participar en la producción de evidencia. En ausencia de infraestructura sólida, pública y bien gobernada, la apertura y la reproducibilidad se vuelven frágiles, dependiendo de esfuerzos individuales y consolidando desigualdades de poder informacional entre instituciones y entre éstas y la ciudadanía.

Este subtema fundamenta la necesidad de invertir en repositorios nacionales e institucionales, sistemas de preservación digital, estándares de metadatos, planes de gestión de datos y esquemas de federación interinstitucional, asegurando que la ciencia abierta cuente con bases materiales estables y accesibles para toda la comunidad sanitaria.

Sin embargo, un tema no resuelto en el contexto chileno es el rol del Ministerio de Salud en la promoción activa de la ciencia abierta y la reproducibilidad en datos de salud. Según el DFL-1 de 2005 (Ley Orgánica Constitucional de Bases de la Administración del Estado) y las funciones específicas asignadas al Ministerio de Salud en su normativa orgánica (Decreto con Fuerza de Ley N°1 de 2005 del Ministerio de Salud), las competencias del MINSAL se centran principalmente en la dirección superior del sector Salud: la vigilancia epidemiológica, la regulación sanitaria, la gestión de prestaciones y la protección de la salud pública, sin una mención explícita a la promoción, desarrollo o coordinación de ciencia abierta, repositorios de datos de investigación o reproducibilidad científica como funciones institucionales permanentes.

Esta ausencia normativa deja un vacío en la institucionalización de la apertura de datos como política sectorial de

largo plazo: mientras el DEIS y otras unidades del Ministerio han avanzado en estandarización y publicación proactiva (Res. Exenta N°1380, N°965, Oficio N°E7986 del Consejo para la Transparencia), estas iniciativas dependen en gran medida de voluntades específicas o proyectos puntuales, sin un mandato legal explícito que obligue a sostener y escalar infraestructuras de ciencia abierta como parte del rol rector del Ministerio.

Para superar esta brecha, como CDSP consideramos relevante que se impulse la incorporación explícita de la promoción de la ciencia abierta y la reproducibilidad en datos de salud como función derivada o complementaria de las competencias del Ministerio de Salud en vigilancia, investigación en salud pública y transparencia (Ley N°20.285). Esto podría materializarse mediante:

- Una modificación normativa o instructivo interno que incorpore la gestión de repositorios sectoriales y la estandarización de prácticas FAIR como parte de la función de “dirección superior del sector salud”.
- La creación de un nodo sectorial de datos abiertos en salud dentro de *datos.gob.cl*, con gobernanza compartida entre MINSAL, universidades y sociedad civil.
- La integración de requisitos de planes de gestión de datos y publicación abierta en convocatorias de investigación financiadas por fondos públicos del sector salud.

5.3. Transparencia metodológica, trazabilidad y documentación del proceso analítico

Autores:

Rafael Castillo Guerrero
Alejandra Fuentes-García
Andree Valle Campos

La trazabilidad metodológica se refiere a la capacidad de reconstruir, paso a paso, las decisiones y transformaciones que conducen desde los datos brutos hasta los resultados finales. Incluye la selección de variables, los criterios de limpieza, los métodos de imputación, los modelos aplicados, los parámetros elegidos y las justificaciones conceptuales. En salud pública, la transparencia metodológica no solo permite evaluar la calidad científica de un análisis, sino también fiscalizar la razonabilidad de decisiones que afectan derechos y distribuciones de recursos. En este subtema hemos identificado 4 elementos que alimentan la discusión en torno al mismo:

El primer elemento a considerar en este subtema es que un resultado sin documentación metodológica no constituye evidencia pública completa. Un gráfico, un indicador o un resumen numérico aislado, desprovistos de información sobre cómo fueron construidos, obligan a confiar ciegamente en quienes los generaron. Desde la perspectiva de la formación y la práctica científica, se vuelve deseable que la enseñanza de la bioestadística incluya la documentación

como parte inseparable del análisis, de modo que escribir código reproducible, mantener bitácoras de decisiones y explicitar criterios de exclusión o transformación pase a ser una rutina profesional, no un esfuerzo excepcional.

El segundo elemento a destacar en este subtema es que la trazabilidad metodológica es una forma de rendición de cuentas en salud pública. No se trata solo de satisfacer estándares internos de la comunidad científica, sino de habilitar el control social y la auditoría institucional sobre cómo se toman decisiones. La experiencia de muchas iniciativas, como por ejemplo Icovid, muestra que su legitimidad depende en gran medida de la claridad con que se explican los indicadores, los supuestos y las decisiones de modelamiento. En contextos de desconfianza hacia las cifras oficiales, no basta con reportar los valores, es necesario transparentar su sentido y las condiciones de su construcción, lo que puede resultar clave para sostener la confianza pública. En este sentido, la ausencia de anexos metodológicos claros o de descripciones suficientes de los procesos no solo debilita la confianza pública, sino que restringe la posibilidad de que otros equipos (incluidos órganos de control y la academia) evalúen la solidez de la evidencia.

Un tercer elemento identificado es que la trazabilidad depende también de herramientas y marcos institucionales, no solo de la voluntad individual. Mantener control de versiones, almacenar scripts en repositorios accesibles, registrar decisiones en bitácoras y asociar metadatos detallados a cada producto analítico requiere infraestructura y normas explícitas. Para poder cumplir con esto, es importante contar con sistemas que integren datos, códigos y documentación bajo identificadores persistentes, y a la vez las instituciones deben fijar estándares mínimos de documentación para cualquier análisis utilizado en informes oficiales o trabajos académicos. Se debe considerar que la producción seriada

de informes conlleva la necesidad de estandarizar plantillas, repositorios y procedimientos, para evitar depender de memorias individuales o de archivos dispersos, lo que nos confirma la necesidad de herramientas que permitan este orden.

Otro elemento relevante en este subtema, es que la transparencia metodológica es un requisito previo para la reproducibilidad. Aun cuando los datos sean públicos, si el proceso analítico no está documentado incluyendo al menos dos tipos de archivo (i) un archivo con las versiones de paquetes de los cuales el proyecto depende, y (ii) un archivo maestro que vincule archivos de entrada, scripts y archivos de salida (p.e., datos limpios, tablas, figuras), además de un sistema automático de recuperación de ambos y un historial con decisiones intermedias; ningún equipo puede reconstruir los resultados. La ausencia de trazabilidad convierte los análisis en productos opacos, incapaces de ser verificados o auditados, lo que coincide con las preocupaciones sobre la fragilidad metodológica en contextos de alta presión decisional.

La trazabilidad no sólo habilita el escrutinio externo, sino también la corrección interna, la mejora continua y la capacidad de aprendizaje organizacional. La producción seriada de análisis de datos en salud también se puede beneficiar de métodos como el ciclo Deming o la metodología Ágil (*Agile Framework*) para la mejora continua e incremental de piezas de software (paquetes) o flujos de trabajo (pipelines) en ciclos iterativos. Por ejemplo, un ciclo Deming consta de cuatro etapas: (1) Planificar, donde se determinan los objetivos de un proceso y los cambios necesarios para lograrlos, (2) Hacer, donde se implementan los cambios, (3) Evaluar, donde se evalúan los resultados en cuanto a rendimiento, (4) Actuar, donde se estabilizan los cambios o se reinicia el ciclo según los resultados de la evaluación. El proyecto

Epiverse-TRACE, el cual desarrolló paquetes en respuesta a brotes y epidemias, adoptó la metodología Ágil en tres fases: planificación, producción y revisión, logrando incrementar la interacción entre usuarios y desarrolladores. Por otro lado, el proyecto OpenSAFELY, el cual ofrece un acceso seguro a historias clínicas electrónicas en Reino Unido, es un ejemplo de cómo nuevos usuarios pueden aprender a usar un lenguaje de programación específicamente creado para la tarea (ehrQL) viendo lo que otros usuarios han hecho con su propio código. Sus repositorios públicos vinculan la descripción del proyecto de investigación, el código abierto y reproducible con las salidas o publicaciones asociadas. Esta evidencia refuerza el diagnóstico de que sin trazabilidad metodológica, los análisis pierden valor científico y las decisiones derivadas se vuelven difíciles de defender frente a la ciudadanía.

La transparencia metodológica y la trazabilidad constituyen el puente operativo entre reproducibilidad científica y legitimidad democrática. Permiten comprender cómo se produce la evidencia, evaluar sus supuestos, identificar errores y discutir alternativas. Sin documentación sistemática, los análisis pierden parte sustancial de su valor científico, y las decisiones derivadas de ellos se transforman en actos poco escrutables, debilitando la confianza en las instituciones.

Este subtema sustenta la creación de normas institucionales de documentación, repositorios auditables de scripts y metadatos, sistemas de control de versiones y procedimientos de revisión metodológica, asegurando que todo análisis relevante en salud pública deje un rastro claro, verificable y accesible para la comunidad.

5.4. Apertura responsable y protección de derechos en contextos de Salud Pública

Autores:

Rafael Castillo Guerrero
Sandra Flores Alvarado
Jorge Pacheco Jara

La apertura de datos en salud pública tiene un componente que se relaciona extensamente con el capítulo 3 de este documento, dentro de este contexto se enfrenta a un dilema central: ¿cómo maximizar el valor social de la información sin vulnerar derechos fundamentales? La ciencia abierta promueve la circulación de datos y metodologías para fortalecer la investigación, la transparencia y la participación ciudadana. Sin embargo, la información sanitaria es sensible y está atravesada por riesgos de reidentificación, estigmatización y uso indebido. La apertura responsable busca equilibrar estos imperativos, articulando principios éticos, marcos jurídicos y mecanismos técnicos de resguardo. Como profundización de este subtema se han identificado 3 elementos a considerar a continuación.

El primer elemento destacado en este subtema es que la apertura indiscriminada de datos sanitarios puede producir daño real a personas y comunidades. Los registros de morbilidad, defunciones, hospitalizaciones o condiciones de salud permiten caracterizar territorios y grupos, pero

también pueden ser utilizados para prácticas de vigilancia indebida, discriminación o estigmatización. Esta tensión se evidencia si consideramos que el desafío es aprender a “abrir protegiendo”: abrir lo suficiente para que la ciencia y la ciudadanía se beneficien, pero no tanto como para comprometer la privacidad o la seguridad de las personas. En la práctica se intenta que la elaboración de normas técnicas y protocolos de anonimización minimicen los riesgos de reidentificación, estableciendo criterios sobre qué variables se pueden liberar, con qué nivel de agregación y bajo qué condiciones de uso.

En Chile, como se ha mencionado en otros capítulos y subcapítulos, se han impulsado avances concretos en esta dirección. El DEIS (Departamento de Estadísticas e Información de Salud) ha publicado sistemáticamente indicadores agregados de mortalidad, morbilidad y egresos hospitalarios, junto con procesos estandarizados para la generación y difusión de información de defunciones (Res. Exenta N° 1380). La Búsqueda Intencionada y Reclasificación de Muertes Maternas (BIRMM) es otro ejemplo de apertura controlada: se accede a registros sensibles para mejorar la calidad de la información estadística, pero bajo protocolos estrictos de revisión y agregación que protegen las identidades. El Ministerio de Salud ha avanzado en la publicación de datos abiertos en plataformas como *datos.gov.cl*, incluyendo series de atenciones de urgencias por causas respiratorias y otros conjuntos que no requieren anonimización adicional por su naturaleza ya despersonalizada. A la vez que se reconocen estos avances, hay casos en que por ejemplo el Consejo para la Transparencia (CPLT) ha podido identificar estas ocasiones en que la apertura indiscriminada de datos sanitarios ha producido daño real a personas, como el caso de una fiscalización a entidades del sector salud durante el

año 2020⁷ (Consejo para la Transparencia, 2020) en la que se identificó la publicación de fichas de pacientes, de datos personales (inclusive de menores de edad en algunos casos), y de detalles de diagnósticos, exámenes y tratamientos en diversas especialidades. Estas iniciativas demuestran que es posible avanzar en apertura sin sacrificar protección: se liberan datos agregados o anonimizados para investigación y gestión, se establecen normas técnicas de anonimización y se promueve la reutilización bajo condiciones definidas. No obstante, es un trabajo y un esfuerzo que se debe continuar, ya que persisten brechas en interoperabilidad, capacitación local, confianza institucional y capacidades para manejar volúmenes masivos sin generar registros paralelos o vulnerabilidades. La consolidación de un ecosistema nacional de gobernanza, con énfasis en entornos seguros de acceso para investigación y en la actualización permanente de protocolos, resulta indispensable para fortalecer esta apertura protegida en el contexto de la transformación digital del sector salud.

Un segundo elemento es que la protección de derechos no se agota en medidas técnicas de anonimización. La minimización de datos, las técnicas de generalización, la supresión o masking, la evaluación de riesgo de re-identificación, la pseudoanonimización (distinguida en la Ley 21.719) o la agregación estadística son necesarias, pero insuficientes si no existen marcos de gobernanza que definan quién decide abrir, con qué fines y bajo qué controles.

La protección de los derechos asociados al uso de datos en salud pública no se resuelve únicamente mediante la aplicación de técnicas de anonimización. Si bien procedimientos

⁷ De acuerdo con el Consejo para la Transparencia (2020), una fiscalización del CPLT identificó vulneraciones a la privacidad de pacientes en compras de hospitales y servicios de salud.

como la desidentificación, la disociación de variables o la agregación estadística son condiciones necesarias para reducir riesgos de identificación, estos resultan insuficientes si no se inscriben en marcos institucionales claros que definan responsabilidades, procedimientos y límites. La apertura de datos requiere distinguir explícitamente entre **datos abiertos** y **acceso a datos para investigación**, dado que corresponden a carriles diferenciados con finalidades, riesgos y mecanismos de control específicos. Sin normas técnicas, criterios comunes y decisiones institucionales formales, la publicación de información sanitaria incrementa los riesgos asociados al tratamiento de datos personales y sensibles, incluso cuando estos han sido sometidos a procesos de anonimización.

La protección efectiva de derechos en contextos de ciencia abierta exige infraestructuras institucionales que garanticen control, trazabilidad y sostenibilidad en el tiempo. Sin estas estructuras, la gestión de datos queda expuesta a decisiones fragmentadas, dependientes de iniciativas individuales o de plataformas externas que no aseguran continuidad ni resguardo institucional. En este sentido, la existencia de marcos de gobernanza es un componente central de la protección de derechos, ya que permite alinear apertura, responsabilidad y control público sobre la información producida con recursos estatales.

Desde la perspectiva de la equidad en salud, la protección de derechos no puede entenderse como el resultado exclusivo de intervenciones técnicas, sino como un proceso inserto en relaciones sociales, políticas y territoriales marcadas por desigualdades estructurales (Linares-Pérez y López-Arellano, 2008). Las medidas instrumentales, aun cuando sean necesarias, no garantizan por sí solas justicia ni equidad si no se evalúan en función de los contextos en los que operan y de los efectos que producen sobre colec-

tivos socialmente diferenciados. La gestión de información sanitaria participa en procesos de distribución de poder y de producción de desigualdades, por lo que requiere marcos normativos y de gobernanza que orienten su uso conforme a principios de justicia social. En este marco, la protección de derechos implica definir institucionalmente criterios, finalidades y controles que permitan prevenir que el uso de datos reproduzca o profundice inequidades preexistentes.

Un tercer elemento identificado en este subtema es que la apertura responsable exige considerar que los riesgos asociados al uso de datos en salud pública no se limitan al plano individual, sino que pueden manifestarse en el ámbito colectivo. Los datos poblacionales participan en procesos de clasificación social y territorial, y los efectos del uso de información sanitaria deben evaluarse en contextos marcados por desigualdades estructurales en salud.

La literatura destaca que la inequidad en salud se entiende como un problema atravesado por relaciones de poder, y que la distribución de servicios, cuidados y oportunidades sanitarias puede leerse como resultado de racionalidades dominantes que se imponen mediante dominios técnicos y de saber (Linares-Pérez y López-Arellano, 2008). En consecuencia, el uso de información sanitaria, en tanto insumo de decisiones, priorizaciones y diagnósticos públicos, no es neutral: participa en procesos sociales donde se clasifican y jerarquizan necesidades, territorios y colectividades, y donde pueden reforzarse desventajas preexistentes si no se explicitan los supuestos normativos y las asimetrías que estructuran esas diferencias.

Bajo este enfoque, la evaluación de riesgos asociados al uso de datos en salud pública no puede restringirse a la protección individual, porque las desigualdades e inequidades se expresan precisamente en agregados poblacionales y en

patrones territoriales que reflejan condiciones sociales y políticas. Si la inequidad se manifiesta en diferencias sistemáticas entre colectivos social, económica o geográficamente definidos, entonces los efectos del uso y circulación de información sanitaria deben examinarse también en el plano colectivo: cómo puede incidir en la comprensión pública de ciertos grupos, en la asignación de recursos, y en la reproducción de relaciones de subordinación o exclusión.

En síntesis, una apertura responsable, entendida como prácticas de disposición y uso de información sanitaria orientadas al bien común, requiere incorporar la dimensión colectiva y territorial de la equidad: las desigualdades no son un “contexto externo” a los datos, sino parte constitutiva del campo sanitario y de sus determinantes. Por ello, los criterios de evaluación del uso de información deben considerar no solo la evitabilidad e injusticia de las desigualdades, sino también el marco social más amplio en que esas diferencias adquieren significado y consecuencias para comunidades y territorios.

Este subtema sustenta la creación de normas institucionales de documentación, repositorios auditables de scripts y metadatos, sistemas de control de versiones y procedimientos de revisión metodológica, asegurando que todo análisis relevante en salud pública deje un rastro claro, verificable y accesible para la comunidad.

6. Lecciones, propuestas y proyección

6. Lecciones, propuestas y proyección

Autores:

Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP)*⁸,
Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS),
Dirección de Servicios de Información y Bibliotecas, Universidad
de Chile (SISIB), Sociedad Chilena de Salud Pública (SOCHISAL) y
Epiverse-TRACE

Este capítulo constituye el cierre político, técnico y programático de este *Position Paper*. Su propósito no es repetir los contenidos desarrollados en los capítulos anteriores, sino traducirlos en una postura pública y en una orientación estratégica para el país. La evidencia y la deliberación colectiva desarrolladas en este documento muestran que la transformación digital en salud no puede seguir evaluándose sólo por su novedad tecnológica, por la magnitud de sus bases de datos o por la velocidad de sus procesos. Su valor depende de si fortalece el bien común, reduce desigualdades y mejora la capacidad del sistema para tomar decisiones defendibles, transparentes y socialmente legítimas.

A lo largo del *Position Paper* se argumentó que la Ciencia de Datos para la Salud Pública (CDSP) constituye un campo distinto de la mera aplicación de herramientas analíticas

⁸ (*) Email de Autor de correspondencia del capítulo 6: cienciadatos.med@uchile.cl. Coordinadora General: María Begoña Carroza Escobar (mariabego@uchile.cl). Co-coordinación: Sandra Flores Alvarado (sfloresa@uchile.cl) y René Lagos (rlagos@uchile.cl).

al sector sanitario. Su especificidad radica en que trabaja sobre problemas poblacionales, sobre determinantes sociales y digitales de la salud, sobre funciones esenciales de salud pública y sobre decisiones con efectos distributivos en territorios, instituciones y comunidades (Bascolo et al., 2020; Wienert et al., 2022; Jahnel et al., 2024). Bajo esta perspectiva, la digitalización en salud pública no es un asunto exclusivamente técnico. Sino que, normativo, institucional y político que redefine qué se registra, qué se vuelve visible, quiénes quedan subrepresentados y quiénes se benefician efectivamente de la infraestructura digital.

La tesis que estructura este cierre es clara: Chile requiere consolidar una política explícita de Ciencia de Datos para la Salud Pública orientada por ética, gobernanza democrática y reproducibilidad. Estas tres dimensiones no son componentes accesorios ni etapas sucesivas. Son condiciones transversales para evitar que la salud digital reproduzca la fragmentación institucional, la pobreza de datos, la opacidad metodológica y la profundización de brechas digitales ya descritas en este documento (Chidambaram et al., 2024; Lyles et al., 2023; Paik et al., 2023).

6.1. Lecciones aprendidas desde el proceso de reflexión colectiva

La primera lección es que la CDSP no puede desarrollarse como un campo puramente técnico. Los datos sanitarios no son un reflejo transparente de la realidad, sino producciones situadas, atravesadas por criterios de registro, capacidades institucionales, marcos normativos y relaciones de poder. En consecuencia, la cuantificación no equivale automáticamente a objetividad, y la disponibilidad de más datos no asegura por sí misma mejores decisiones. Esta constatación, desarrollada en los capítulos de ética, obliga a tratar el dato sanitario como un objeto epistemológico, institucional y político, y no solo como un insumo instrumental para la gestión.

La segunda lección es que ética, gobernanza y reproducibilidad operan de manera interdependiente. La ética sin gobernanza se reduce a declaración; la gobernanza sin reproducibilidad se vuelve opaca; y la reproducibilidad sin resguardo ético puede transformarse en una práctica técnicamente correcta pero socialmente dañina. El proceso de trabajo del grupo mostró que estas dimensiones deben ser abordadas simultáneamente si se quiere evitar una digitalización fragmentada, de baja legitimidad pública y escasa capacidad correctiva.

La tercera lección es que la brecha digital en salud pública no puede reducirse a conectividad o acceso a dispositivos. El propio documento mostró que la inequidad digital se expresa también en la producción del dato, en la calidad del registro, en la capacidad institucional para interoperar, en la posibilidad de documentar procesos analíticos y en la capacidad de distintos actores para beneficiarse

de la evidencia generada. Por eso, las brechas digitales se transforman en brechas de visibilidad, de representación y, finalmente, de beneficio. Este hallazgo es coherente con la literatura sobre inclusión digital, equidad digital multinivel y pobreza de datos, y tiene consecuencias directas para la planificación sanitaria (Sieck et al., 2021; Fraser et al., 2023; Lyles et al., 2023; Paik et al., 2023).

La cuarta lección es que la digitalización reconfigura las prácticas de cuidado y el trabajo sanitario. Los sistemas de información no sólo ordenan datos: redistribuyen tiempos, tareas, prioridades y cargas administrativas. Cuando estos efectos no son reconocidos, la transformación digital puede erosionar la autonomía profesional, aumentar la doble digitación, reforzar lógicas burocráticas y deteriorar la experiencia de pacientes y equipos. La ética del cuidado digital, desarrollada en este *Position Paper*, mostró que cualquier evaluación seria de la salud digital debe considerar también sus efectos sociotécnicos sobre el trabajo, la deliberación clínica y la relación con las personas.

La quinta lección es que la construcción de una agenda de CDSP exige espacios estables de articulación transdisciplinaria. El grupo comprobó que los problemas aquí abordados no pueden ser comprendidos desde un único lenguaje experto. Requieren la convergencia entre salud pública, epidemiología, bioestadística, informática en salud, ingeniería, ciencia de datos, ciencias sociales, derecho, bioética, gestión sanitaria, ciencia abierta y experiencia institucional, incorporando además la mirada de quienes desarrollan, analizan y aplican modelos de datos, así como la perspectiva de pacientes y comunidades usuarias del sistema de salud. Esta lección no es metodológicamente menor: la legitimidad de una política de CDSP dependerá también de su capacidad para integrar saberes diversos y sostener una conversación pública informada y plural.

6.2. Síntesis integradora de los ejes: una mirada transversal

La revisión integrada de los capítulos 3, 4 y 5 permite sostener una posición inequívoca: la salud digital sólo adquiere legitimidad pública cuando la ética, la gobernanza y la reproducibilidad se articulan como una sola arquitectura institucional. La ética define finalidades y límites; la gobernanza distribuye responsabilidades, procedimientos y controles; la reproducibilidad y la apertura responsable habilitan verificación, aprendizaje y rendición de cuentas. Separar estas dimensiones empobrece el análisis y debilita la capacidad del Estado para gobernar la transformación digital en salud.

Desde la ética, este documento mostró que la justicia de datos exige reconocer que los sistemas de información pueden corregir, reproducir o aumentar desigualdades estructurales. Cuando ciertos territorios, pueblos originarios, personas migrantes o personas en situación de calle quedan subregistrados o mal representados, el problema no es meramente técnico. Es una forma de desigualdad sanitaria que afecta la asignación de recursos, vigilancia y formulación de políticas. En consecuencia, la equidad debe instalarse desde el diseño del registro, de la interoperabilidad y del análisis, y no ser tratada como un resultado eventual del procesamiento de datos.

Desde la gobernanza, el documento mostró que Chile enfrenta un escenario de regulación relevante pero fragmentada, con brechas de articulación, implementación y capacidades. Existen avances normativos sustantivos en protección de datos personales, interoperabilidad de fichas clínicas, ciberseguridad, transparencia y transformación digital del

Estado (Pacheco Jara, 2024). Sin embargo, la sola existencia de leyes no resuelve la necesidad de rectoría, coordinación multinivel, estándares operacionales compartidos y capacidad territorial para implementar esos marcos en el ciclo de vida del dato. La gobernanza, por tanto, debe entenderse como una función habilitante del ecosistema y no como un complemento administrativo.

Desde la apertura y la reproducibilidad, la evidencia recopilada en este *Position Paper* mostró que la legitimidad de la ciencia de datos en salud pública depende de la trazabilidad metodológica, de la documentación del proceso analítico, de infraestructuras de ciencia abierta y de una apertura responsable compatible con la protección de derechos. La transparencia metodológica no cumple solo una función académica. Permite escrutinio público, fiscalización técnica, corrección de errores y acumulación institucional de aprendizaje. Sin trazabilidad, los análisis se convierten en cajas negras; sin apertura responsable, la transparencia puede transformarse en una fuente de daño individual o colectivo.

Esta síntesis permite identificar cinco principios rectores para la CDSP en Chile. **Primero**, valor público del dato: la información sanitaria debe producirse y usarse para fortalecer el bienestar de la población y las funciones esenciales de la salud pública. **Segundo**, justicia de datos: la representatividad, la visibilidad y la distribución de beneficios deben ser criterios explícitos. **Tercero**, gobernanza democrática: el ciclo del dato requiere reglas, controles, participación y rendición de cuentas. **Cuarto**, reproducibilidad y trazabilidad: toda evidencia utilizada para decisiones relevantes debe poder reconstruirse, explicarse y auditarse. **Quinto**, apertura responsable: la transparencia debe avanzar con resguardo efectivo de privacidad, confidencialidad y derechos colectivos.

6.3. Datos para el bien común: urgencia ética, fortalecimiento de la gobernanza democrática y reproducibilidad para evitar nuevas brechas en la salud digital

Chile se encuentra en un punto de inflexión. La interoperabilidad de fichas clínicas, la modernización del régimen de protección de datos personales, la Ley Marco de Ciberseguridad y la expansión de la transformación digital del Estado configuran un escenario en el que el dato sanitario adquiere centralidad estratégica para la continuidad del cuidado, la vigilancia epidemiológica, la planificación y la evaluación del desempeño sanitario. Este escenario abre oportunidades inéditas, pero también eleva el costo de la improvisación. Si el país no fortalece de manera explícita la rectoría, la coordinación, la trazabilidad y la equidad territorial del ecosistema de datos, la transformación digital consolidará nuevas brechas sanitarias bajo apariencia de modernización (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2024a, 2024b; Ley N° 21.663; Ley N° 20.285).

No se trata de partir de cero. Chile cuenta con activos institucionales importantes: el rol histórico del DEIS en la producción y difusión de información sanitaria, el trabajo del CENS en interoperabilidad y estándares, la experiencia de SISIB en ciencia abierta, el portal datos.gob.cl como infraestructura estatal de publicación, y una institucionalidad pública que ha comenzado a reconocer la relevancia de la protección de datos, de la ciberseguridad y de la modernización del Estado. La evidencia reunida en este *Position Paper* muestra, sin embargo, que estos avances siguen operando con grados insuficientes de articulación para responder a la complejidad actual del ciclo del dato en salud pública. El desafío no es

acumular más iniciativas aisladas. El desafío es ordenarlas bajo una política explícita de CDSP con propósito público, estándares mínimos y mecanismos de seguimiento.

Desde esta perspectiva, el país requiere avanzar en seis líneas estratégicas indispensables:

Primero, se requiere una rectoría nacional explícita para la Ciencia de Datos para la Salud Pública, capaz de articular finalidades, custodias, responsabilidades, autorizaciones de uso secundario, estándares y mecanismos de rendición de cuentas. Interoperar no equivale solo a conectar sistemas. Interoperar exige gobernar cómo se registra, quién valida, quién accede, quién reutiliza y bajo qué controles se toman decisiones que afectan a poblaciones y territorios.

Segundo, se requiere una infraestructura de datos interoperables con cobertura nacional y equidad territorial. La interoperabilidad no puede consolidarse primero en los territorios con mayor capacidad digital y dejar a los demás como proveedores rezagados de datos de baja completitud. La evidencia sobre equidad digital multinivel y pobreza de datos muestra que cuando la capacidad de registro e integración es desigual, la decisión pública se sesga desde el origen. Por ello, toda estrategia nacional debe incorporar soporte, financiamiento, acompañamiento técnico y fortalecimiento institucional específico para establecimientos, servicios y regiones con menor capacidad instalada (Lyles et al., 2023; Paik et al., 2023).

Tercero, se requiere fijar estándares mínimos de calidad, documentación y reproducibilidad para toda evidencia que informe decisiones sanitarias relevantes. En salud pública, un indicador, un tablero o un modelo estadístico no constituyen evidencia suficiente si no pueden explicarse, reconstruirse y ser sometidos a escrutinio técnico. Esto exige anexos metodológicos, metadatos, control de versiones, repositorios

auditables, documentación del proceso analítico y criterios comunes para la publicación de productos estadísticos y analíticos. La reproducibilidad debe constituirse en un estándar institucional de confianza pública y no una buena práctica voluntaria reservada al ámbito académico (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2019; Lowndes et al., 2017; Wilson et al., 2017).

Cuarto, se requiere consolidar una política de apertura responsable con carriles diferenciados. La experiencia chilena muestra que no todo dato debe abrirse de la misma manera, y que la protección de derechos no se resuelve únicamente con anonimización puntual. El país necesita distinguir con claridad entre datos abiertos de carácter estadístico, acceso controlado a datos para investigación y datos sensibles sujetos a resguardos reforzados. Esta diferenciación debe apoyarse en reglas comunes, evaluación de riesgo de reidentificación, entornos seguros de acceso y decisiones institucionales trazables. Abrir sin gobernanza produce daño; pero cerrar indiscriminadamente también lo produce cuando impide usos legítimos para vigilancia, planificación, evaluación e investigación en salud pública (Consejo para la Transparencia, 2022; Ley N° 20.285; Ley N° 21.719).

Quinto, se requiere fortalecer la participación y la rendición de cuentas. La gobernanza de datos en salud pública no puede quedar confinada a circuitos técnicos. La ciudadanía, los equipos territoriales, las comunidades afectadas y las instituciones usuarias de la información deben contar con mecanismos de participación, consulta y supervisión acordes al impacto que tienen las decisiones basadas en datos sobre prioridades, recursos y clasificación de riesgos. La transparencia no consiste únicamente en publicar resultados; consiste en hacer inteligibles las reglas, los usos, las limitaciones y las responsabilidades del ecosistema de datos.

Sexto, se requiere invertir sostenidamente en capacidades humanas e institucionales. La transformación digital no se sostendrá con normas y plataformas si no existe personal capaz de registrar, documentar, interoperar y analizar mejor. La evidencia revisada en el documento es consistente en mostrar que la formación en bioestadística, epidemiología, informática en salud, gestión de datos y ciencia abierta debe ser tratada como infraestructura crítica del sistema. Chile necesita fortalecer equipos, comités de ética, trayectorias formativas y comunidades de práctica que permitan que la ética, la gobernanza y la reproducibilidad se traduzcan en rutinas institucionales y no solo en aspiraciones normativas.

Estas líneas estratégicas convergen en una definición política de fondo: la salud digital no debe organizarse en torno a la mera acumulación de datos, sino que orientarse al bien común. Esto implica que el dato sanitario debe contribuir a funciones esenciales de salud pública, a la reducción de desigualdades, a la continuidad del cuidado, a la vigilancia oportuna y a la capacidad del Estado para responder con legitimidad. La evidencia demuestra que cuando el ecosistema digital se diseña sin considerar brecha digital, pobreza de datos, justicia de datos y apertura responsable, la inequidad no desaparece: se automatiza.

Por ello, la posición de las organizaciones participantes es clara. Chile necesita una transformación digital gobernada, reproducible, territorialmente equitativa y orientada al valor público. Necesita pasar desde una lógica de innovación fragmentaria a una política explícita de Ciencia de Datos para la Salud Pública.

Este *Position Paper* formula una invitación, pero también una exigencia pública. La transformación digital del sistema de salud ya está en marcha y sus efectos distributivos también. Postergar la construcción de una política de CDSP significa aceptar que la fragmentación, la opacidad y la desigualdad continúen estructurando el uso de datos en salud. Avanzar en cambio hacia una política explícita, transdisciplinaria y orientada al bien común significa asumir que la evidencia, la tecnología y la gobernanza solo adquiere legitimidad cuando sirven efectivamente a la salud de las poblaciones, a la transparencia democrática y a la reducción de brechas. Ese es el horizonte que este documento propone para Chile.

6.4. Agradecimientos

El grupo CDSP agradece la colaboración de CENS, DEIS, Epiverse-TRACE, SOCHISAL y SISIB en la confección de este *Position Paper*, así como la participación de las y los asistentes a las mesas redondas, seminarios, webinars y conversatorios realizados durante el año 2025, cuyo aporte permitió construir una posición colectiva y plural.

Asimismo, se reconoce el apoyo de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Chile, a través del Fondo “Dispositivos para la promoción del quehacer interdisciplinario y transdisciplinario”, concurso 2024, [códigos DPI02/24, DSI01/24, DPO03/24]; así como el respaldo institucional y financiero de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, de la Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende y del Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido, cuyos aportes han contribuido al desarrollo, difusión y lanzamiento de este trabajo.

Este apoyo conjunto refleja el compromiso institucional con el fortalecimiento de la ciencia de datos para la salud pública, desde una perspectiva ética, transdisciplinaria y orientada al bien común.

7. Referencias

7.1. Glosario

A continuación se presenta la definición de los principales conceptos utilizados en el documento.

Anonimización (1⁹): Proceso de alterar información personalmente identificable dentro de un conjunto de datos de modo que la persona a la que se refieren los datos no sea identificable o deje de serlo.

Apertura de datos (2): Disponibilidad regulada o pública de datos, acompañada de documentación, metadatos y condiciones de uso que permiten su comprensión, verificación y reutilización. “Open data are data that can be freely used, reused and redistributed by anyone...”

Arquitectura de datos: Diseño técnico, semántico y organizacional que determina cómo se generan, almacenan, integran y circulan los datos dentro de un sistema.

⁹ (1) Definición del “Who Glossary of Health Data, Statistics and Public Health Indicators” OMS 2025.
(2) Definición de “Opendefinition.org” Open Knowledge Foundation.
(3) Definición del Glosario CENS 2024 en “Informe Modelo de Competencias Referenciales en Salud Digital. Versión 2.0”
(4) Definición de “Recommendation on Open Science” UNESCO 2021.
(5) Definición de “Guidance on Ethics & Data Protection in Health” World Health Organization.
(6) Definición de “OECD Risk Governance Framework”.
(7) Definición de “Reproducibility and Replicability in Science” National Academies of Sciences 2019.
(8) Definición de “OECD Digital Government Data Policies”.
(9) Definición de “OECD guidelines on the protection of privacy and transborder flows of personal data 2013”.

Big data (3): Conjunto de datos cuyo manejo o análisis es de alta dificultad debido a su gran volumen, variedad y complejidad, así como a la velocidad con que se generan, lo que requiere el uso de sistemas y herramientas computacionales especializadas para extraer información a partir de ellos.

Burnout digital: Sobrecarga, fatiga o agotamiento de profesionales derivado del uso intensivo, burocrático o poco eficiente de sistemas digitales en salud.

Caja negra del dato: Situación en la que métodos, fuentes o transformaciones de datos no son accesibles ni transparentes, impidiendo auditoría técnica o control ciudadano.

Capitalismo de datos: Modelo económico en el cual los datos se utilizan como recurso estratégico para generar valor privado, concentrar poder o influir en decisiones colectivas.

Ciclo de vida del dato (1): Conjunto de etapas principales del dato que incluyen la recolección, registro, almacenamiento, procesamiento, análisis, presentación, difusión, retención, archivo y eliminación.

Ciencia abierta [Open Science] (4): La ciencia abierta es un concepto inclusivo que combina diversos movimientos y prácticas que buscan que el conocimiento científico esté disponible, sea accesible y reutilizable para todos.

Ciencia no-abierta: Modelo de producción científica caracterizado por el acceso restringido a datos, métodos o resultados, ya sea por razones comerciales, institucionales o estratégicas, lo que limita el escrutinio público y la reproducibilidad.

Cientificismo: Creencia de que la ciencia —o sus métodos cuantitativos— puede resolver todos los problemas sociales, minimizando dimensiones éticas, políticas o culturales.

Dataísmo: Concepción que equipara la realidad con su representación cuantitativa y atribuye a los datos una autoridad intrínseca, independiente de su contexto de producción.

Datos FAIR: Conjunto de principios que orientan la gestión de datos para que sean Encontrables, Accesibles, Interoperables y Reutilizables.

Dato sanitario (1): Datos crudos y no procesados relacionados directamente con el estado de salud y bienestar de una persona o con los servicios de salud que recibe.

Datos de salud pública: Información utilizada para monitorear poblaciones, riesgos, inequidades y desempeño del sistema sanitario, con una función colectiva más allá del ámbito clínico individual.

Dato primario (1): Datos recopilados de primera mano para un propósito específico, reportados tal como fueron obtenidos o con ajustes menores.

Dato secundario (1): Datos recopilados originalmente para otros fines, reutilizados posteriormente para el desarrollo de indicadores u otros análisis.

Deidentificación [De-identification] (5): Proceso orientado a reducir la identificación de personas en conjuntos de datos mediante la remoción o transformación de identificadores, a menudo homologado a la anonimización, aunque con niveles variables de riesgo residual de reidentificación.

Digitalización del cuidado: Transformación de las prácticas clínicas y de la relación profesional-paciente por introducción de tecnologías digitales, plataformas y sistemas de documentación.

Digital redlining: Prácticas mediante las cuales las tecnologías digitales, las plataformas y las infraestructuras de red reproducen o amplifican desigualdades sociales, limitando el acceso, la calidad del servicio o las oportunidades digitales de ciertos grupos o territorios.

Equidad territorial: Principio según el cual la infraestructura, los datos y las capacidades técnicas deben distribuirse de manera justa entre regiones y servicios de salud.

Estadicismo: Tendencia a considerar las estadísticas como descripciones completas e indiscutibles de la realidad, ignorando sus limitaciones metodológicas y contextuales.

Estándares de interoperabilidad (1): Reglas para estructurar la información recopilada que facilitan la interoperabilidad semántica y el intercambio consistente de datos entre sistemas.

Estrategias upstream: Intervenciones dirigidas a los determinantes estructurales, sociales, económicos o tecnológicos que configuran las condiciones de salud, actuando antes de que los problemas se manifiesten.

Gobernanza de datos (1): Especificación de derechos de decisión y un marco de rendición de cuentas para asegurar comportamientos apropiados en la creación, gestión, uso, intercambio y eliminación de datos personales y no personales.

Gobernanza de riesgos [Risk governance] (6): Procesos destinados a identificar, evaluar y mitigar riesgos asociados al manejo de datos, considerando privacidad, seguridad, sesgos y efectos desproporcionados. “Risk governance” se refiere a las instituciones, normas y procesos que guían la toma de decisiones relacionadas con el riesgo.

Infraestructura/Arquitectura del dato: Conjunto de plataformas, repositorios, redes, estándares y recursos que permiten almacenar, procesar, preservar y proteger datos.

Interoperabilidad (1): Capacidad de distintos sistemas y aplicaciones para acceder, intercambiar, integrar y utilizar datos de manera coordinada mediante estándares compartidos.

Intervenciones downstream: Acciones orientadas a abordar las consecuencias inmediatas o finales de los problemas de salud, generalmente a nivel individual o clínico, sin modificar las causas estructurales que los generan.

Justicia cognitiva: Distribución equitativa de la capacidad de producir, acceder y usar conocimiento, evitando la concentración de poder epistémico en unos pocos actores.

Justicia de datos: Enfoque orientado a corregir sesgos, asegurar representatividad y garantizar que los sistemas de información no reproduzcan inequidades preexistentes.

Justicia epistémica: Reconocimiento y aceptación explícitos de la legitimidad de los usuarios de la atención sanitaria y sus relatos y conocimientos, es decir, la corrección de injusticias que marginan a ciertos sujetos o comunidades en su capacidad como conocedores válidos, excluyendo saberes locales, indígenas o de poblaciones vulnerables de la producción y validación del conocimiento.

Justicia sanitaria: Enfoque que busca asegurar una distribución equitativa de las oportunidades de salud, el acceso a servicios sanitarios y las condiciones sociales que permiten estar sano, abordando activamente las desigualdades estructurales que afectan a grupos históricamente marginados.

Medicalización: Tendencia a interpretar problemas sociales como problemas médicos, promoviendo intervenciones clínicas donde podrían requerirse soluciones estructurales.

Memoria institucional: Capacidad de una organización para conservar prácticas, repositorios, decisiones y documentación relevante más allá de ciclos políticos o rotación de personal.

Metadatos (1): Datos que describen o definen otros datos y que permiten comprender, interpretar y utilizar correctamente la información presentada.

Participación vinculante: Mecanismos mediante los cuales la ciudadanía o comunidades afectadas pueden influir de forma efectiva en decisiones sobre gobernanza del dato.

Plataformización: Proceso mediante el cual servicios y funciones públicas se desplazan hacia plataformas digitales, muchas veces sujetas a criterios comerciales o algoritmos opacos.

Poder epistémico: el poder de producir conocimiento considerado legítimo, de definir qué cuenta como evidencia y de determinar de quién es el conocimiento que importa.

Registro clínico (1): Documento o conjunto de archivos que contienen información clínica de una persona, incluyendo diagnósticos, tratamientos y antecedentes relevantes.

Replicabilidad (1): Capacidad de obtener resultados consistentes cuando los datos se recogen repetidamente bajo los mismos procedimientos y condiciones. A veces confundido y homologado a “Reproducibilidad”

Reproducibilidad [Reproducibility] (7): Capacidad de obtener resultados consistentes utilizando los mismos datos de entrada, pasos computacionales, métodos y código.

Repositorio de datos [Data repository] (4): Archivo digital que almacena conjuntos de datos y proporciona acceso a ellos.

Responsabilidad epistémica: Obligación ética y profesional de producir, interpretar y comunicar evidencia de forma rigurosa, transparente y consciente de sus limitaciones.

Robustez: Propiedad de un sistema, infraestructura, proceso o conjunto de prácticas que le permite mantener un desempeño consistente y confiable ante condiciones variables, interrupciones inesperadas y diversidad de contextos, gracias a su capacidad de resiliencia (resistencia a fallas o cambios abruptos), escalabilidad (capacidad de crecer o adaptarse a mayores volúmenes o demandas sin pérdida de calidad) y adaptabilidad (flexibilidad para ajustarse a diferentes entornos, poblaciones o necesidades sin comprometer su funcionalidad esencial).

Salud digital (1): Aplicación sistemática de tecnologías de la información, la informática y los datos para apoyar la toma de decisiones y fortalecer los sistemas de salud.

Silos institucionales [Data silos] (8): Bases de datos o sistemas que funcionan de forma aislada y sin interoperabilidad, dificultando la coordinación y análisis integrado. Los silos de datos son repositorios de datos aislados que no son fácilmente accesibles ni compartibles.

Supervisión pública del dato: Conjunto de mecanismos (estatales, ciudadanos o híbridos) destinados a fiscalizar el uso legítimo de datos sanitarios.

Taxonomías compartidas: Diccionarios, ontologías o marcos semánticos que permiten interpretar datos de manera consistente entre distintas instituciones.

TIC's (3): Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. Tecnologías que comprenden programas informáticos, dispositivos, redes y sistemas utilizados para la gestión, procesamiento y transmisión de información en el ámbito de la salud.

Trazabilidad: Capacidad de seguir el recorrido de un dato a lo largo de su ciclo de vida, identificando transformaciones, responsables y decisiones metodológicas.

Transformación Digital (3): Se refiere al proceso mediante el cual las organizaciones adoptan tecnologías digitales para mejorar y optimizar sus operaciones, procesos y la entrega de valor a las partes interesadas.

Transparencia (1): Acceso y disponibilidad de información que permite comprender la producción, uso y comunicación de datos y estadísticas.

Variables Sensibles (9) [Sensitive Data]: Los datos personales pueden ser considerados especialmente sensibles cuando se relacionan con el origen racial o étnico, las opiniones políticas, las creencias religiosas u otras convicciones, la salud o la vida sexual.

7.2. Artículos y documentos institucionales consultados

- Abimbola, S. (2019). The foreign gaze: Authorship in academic global health. *BMJ Global Health*, 4(5), e002068. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2019-002068>
- Acheson, D. (1988). On the state of the public health: The fourth Duncan lecture. *Public Health*, 102(5), 431–437. [https://doi.org/10.1016/S0033-3506\(88\)80080-5](https://doi.org/10.1016/S0033-3506(88)80080-5)
- Aguinis, H., Cope, A., Martin, U., & Yokoya, R. (2025). Transparency, reproducibility, and replicability in human resource management research. *Personnel Review*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1108/PR-10-2024-0946>
- Almeida-Filho, N. (2000). La ciencia poscrítica: Ensayos sobre la epistemología de la epidemiología. [Datos editoriales incompletos].
- Almeida-Filho, N. (2004). Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4), 865–884. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232004000400009>
- Almeida-Filho, N. de. (2018). Competência tecnológica crítica em saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66), 667–671. <https://doi.org/10.1590/1807-57622018.0257>
- Almeida-Filho, N. de. (2020). Desigualdades en salud: Nuevas perspectivas teóricas. *Salud Colectiva*. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2751>
- Almeida-Filho, N. (2023). Metapresencialidad: Concepto fundante de una teoría crítica de la salud digital. *Salud Colectiva*, 19, e4655. <https://doi.org/10.18294/sc.2023.4655>

- Almeida, N. de. (2024). Metapresencialidade, saúde digital e saúde coletiva. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. <https://doi.org/10.1590/interface.230473>
- Banco Mundial. (2023). Digital-in-health: Unlocking value for everyone. <https://www.worldbank.org/en/topic/health/publication/digital-in-health-unlocking-the-value-for-everyone>
- Banco Mundial. (s. f.). Data governance in health: Implementation know-how brief. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099081723223522777/pdf/P175075036726f0a-00832307b7ae23a06a6.pdf>
- Basso, L. J., Goic, M., Olivares, M., Sauré, D., Thraves, C., Carranza, A., et al. (2023). Analytics saves lives during the COVID crisis in Chile. *INFORMS Journal on Applied Analytics*, 53(1), 9–31. <https://doi.org/10.1287/inte.2022.1149>
- Bascolo, E., Houghton, N., del Riego, A., & Fitzgerald, J. (2020). A renewed framework for the essential public health functions in the Americas. *Revista Panamericana de Salud Pública*. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52801>
- Bayer, R., & Fairchild, A. L. (2004). The genesis of public health ethics. *Bioethics*, 18(6), 473–492.
- Bernier, A., Molnár-Gábor, F., & Knoppers, B. (2022). The international data governance landscape. *Journal of Law and the Biosciences*. <https://doi.org/10.1093/jlb/lisac005>
- Bhakuni, H., & Abimbola, S. (2021). Epistemic injustice in academic global health. *The Lancet Global Health*, 9(10), e1465–e1470. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(21\)00301-6](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(21)00301-6)
- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2024a). Balance legislativo de la Ley 21.668: Establece la interoperabilidad de las fichas clínicas entre prestadores de la salud. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1203827&idParte=10501705&idVersion=2024-05-28>

- Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2024b). Balance legislativo de la Ley 21.719: Crea la Agencia de Protección de Datos Personales y perfecciona normas asociadas. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/37137/1/Informe_12_25_Ley_Datos_Personales_rev.pdf
- Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública: Salud colectiva. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 13–27. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.16637>
- Callahan, D., & Jennings, B. (2002). Ethics and public health: Forging a strong relationship. *American Journal of Public Health*, 92(2), 169–176.
- Carrasco, J., & Medina, S. (2018). El Sistema Informático de la Reforma GES en Chile: Una etnografía de dispositivos de gobierno sanitario. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28(4), e280424. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280424>
- Castillo, R. (2024). Política institucional de ciencia abierta de la Universidad de Chile. Sistema de Servicios de Información y Bibliotecas, Universidad de Chile.
- CEPAL. (2022, 18 de noviembre). Agenda digital para América Latina y el Caribe (eLAC2024). <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/1fae5881-feba-42b4-a0b0-53ba-8fa1f679/content>
- CEPAL. (2025). Educación y desarrollo de competencias digitales en América Latina y el Caribe. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/81377-educacion-desarrollo-competencias-digitales-america-latina-caribe>
- Chidambaram, S., Jain, B., Jain, U., Mwavu, R., Baru, R., Thomas, B., Greaves, F., Jayakumar, S., Jain, P., Rojo, M., Ridao Battaglino, M., Meara, J. G., Sounderajah, V., Celi, L. A., & Darzi, A. (2024). An introduction to digital determinants of health. *PLOS Di-*

gital Health, 3(1), e0000346. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000346>

Chile. (2011). Ley N.º 20.500 sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1023143&idParte=9111260&idVersion=2011-02-16>

Chile. (2024). Ley N.º 21.668: Modifica la Ley N.º 20.584 con el objeto de establecer la interoperabilidad de las fichas clínicas. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1203827&idParte=10501705&idVersion=2024-05-28>

Comisión Nacional de Evaluación y Productividad. (2022). Eficiencia en la gestión de atención primaria de salud (APS): Informe final. [URL pendiente].

Consejo para la Transparencia. (2020, 1 de junio). Fiscalización del CPLT descubre vulneración de la privacidad de pacientes en compras de hospitales y servicios de salud. <https://www.consejotransparencia.cl/fiscalizacion-del-cplt-descubre-vulneracion-de-la-privacidad-de-pacientes-en-compras-de-hospitales-y-servicios-de-salud/>

Consejo para la Transparencia. (2022). Oficio E7986: Emite pronunciamiento. Subsecretaría de Salud Pública. Transparencia proactiva. <https://repositoriodeis.minsal.cl/Contenido-SitioWeb2020/EstandaresNormativa/Oficio%20E7986,%2010.05.2022.%20Emite%20pronunciamiento.%20Subs.%20Salud%20Pu%CC%81blica.%20Transparencia%20Proactiva.pdf>

Cosgrove, L., Karter, J. M., McGinley, M., & Morrill, Z. (2020). Digital Phenotyping and Digital Psychotropic Drugs: Mental Health Surveillance Tools That Threaten Human Rights. *Health and human rights*, 22(2), 33–39.

- Crespo Durán, F., Aguilar Fuentes, D., Meriño Vergara, J., & Riveros Argel, P. (2020). Aproximaciones a las metodologías del trabajo inter y transdisciplinario: Principales desafíos de la producción de conocimiento en torno a problemáticas complejas. Universidad de Chile. <https://doi.org/10.34720/wxwf-9d57>
- Crisp, R. (2011). Ethics. En *Routledge Encyclopedia of Philosophy*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780415249126-L132-2>
- Cui, Y. (2025). Digital pathways connecting social and biological factors to health outcomes and equity. *npj Digital Medicine*, 8, 172. <https://doi.org/10.1038/s41746-025-01564-8>
- Deng, Z., Zheng, X., Tian, H., & Zeng, D. D. (2024). Deep causal learning: Representation, discovery and inference (arXiv:2211.03374v2). arXiv. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2211.03374>
- Departamento de Estadísticas e Información de Salud. (s. f.-a). Políticas de privacidad. <https://deis.minsal.cl/politicasprivacidad/>
- Departamento de Estadísticas e Información de Salud. (s. f.-b). Preguntas frecuentes para las solicitudes de datos (FAQS). <https://deis.minsal.cl/faqs/>
- Flores, S., & Ferrera, M. (2021). Big data y open data en la pandemia de COVID-19: Cuestionamientos. *Inferencias. Boletín de Bioestadística*, Número 1.
- Flores-Peñailillo, C. (2024). Epistemología del pensamiento estadístico [Manuscrito no publicado]. Universidad de Chile.
- Floridi, L., & Taddeo, M. (2016). What is data ethics? *Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*, 374(2083), Article 20160360. <https://doi.org/10.1098/rsta.2016.0360>
- Foucault, M. (2005). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión* (1.ª ed.). Siglo XXI Editores.

- Fraser, H. S., Marcelo, A., Kalla, M., Kalua, K., Celi, L. A., & Ziegler, J. (2023). Digital determinants of health: Editorial. *PLOS Digital Health*, 2(11), e0000373. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000373>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Friel, S., Townsend, B., Fisher, M., Harris, P., Freeman, T., & Baum, F. (2021). Power and the people's health. *Social Science & Medicine*, 282, 114173. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114173>
- Fundación Chile. (2022). Informe final: Eficiencia en la gestión de atención primaria de salud. Comisión Nacional de Evaluación y Productividad. <https://www.cnep.cl/wp-content/uploads/2022/06/Informe-Final-APS-FCh-parte-1.pdf>
- Fundación Chile. (s. f.). Estudio "Eficiencia en la gestión de atención primaria de salud (APS)": Informe de consultoría I. Comisión Nacional de Evaluación y Productividad.
- Galasiński, D., & Ziółkowska, J. (2023). Epistemic justice is the basis of shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 111, 107681. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107681>
- Giroux, É. (2020). Is personalized medicine humanist? *Archives de philosophie*, 83(4), 59–82. <https://doi.org/10.3917/aphi.834.0059>
- Goldsmith, J., Sun, Y., Fried, L. P., Wing, J., Miller, G. W., & Berhane, K. (2021). The emergence and future of public health data science. *Public Health Reviews*, 42, 1604023. <https://doi.org/10.3389/phrs.2021.1604023>
- Goodman, K., Litewka, S., Malpani, R., Pujari, S., & Reis, A. (2023). Global health and big data: The WHO's artificial intelligence

- guidance. *South African Journal of Science*, 119(1/2). <https://doi.org/10.17159/sajs.2023/14725>
- Goodman, S. N., Fanelli, D., & Ioannidis, J. P. A. (2016). What does research reproducibility mean? *Science Translational Medicine*, 8(341), 341ps12. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.aaf5027>
- Greenhalgh, T., Shaw, S., Wherton, J., Vijayaraghavan, S., Morris, J., Bhattacharya, S., Hanson, P., Campbell-Richards, D., Ramoutar, S., Collard, A., & Hodkinson, I. (2018). Real-World Implementation of Video Outpatient Consultations at Macro, Meso, and Micro Levels: Mixed-Method Study. *Journal of medical Internet research*, 20(4), e150. <https://doi.org/10.2196/jmir.9897>
- Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública. (2023). Libro de resúmenes: 1.^a Jornada de Ciencias de Datos y Salud Pública. Universidad de Chile. <https://saludpublica.uchile.cl/dam/jcr:966fcb44-27e8-4401-bb0b-ce6f7f8caf49/CDSP-Libro%20Resumenes%201ra%20Jornada.pdf>
- Hand, D. J. (2018). Statistical challenges of administrative and transaction data. *Journal of the Royal Statistical Society: Series A*, 181(3), 555–605. <https://doi.org/10.1111/rssa.12315>
- Hanjahanja-Phiri, T., Lotto, M., Oetomo, A., Borger, J., Butt, Z. A., & Morita, P. (2024). Ethical considerations of public health surveillance in the age of the internet of things technologies: A perspective. *Digital Health*. <https://doi.org/10.1177/20552076241296578>
- Holly, L., Thom, S., Elzemety, M., Murage, B., Mathieson, K., & Iñigo Petralanda, M. I. (2023). Strengthening health data governance: New equity and rights-based principles. *International Journal of Health Governance*. <https://doi.org/10.1108/IJHG-11-2022-0104>
- Huber, C., & Gärtner, C. (2018). Digital transformations in healthcare professionals' work: Dynamics of autonomy, control and accountability. *management revue – Socio-Economic Studies*,

29(2), 139–161. <https://doi.org/10.5771/0935-9915-2018-2-139>

Iyamu, I., Xu, A. X. T., Gómez-Ramírez, O., Ablona, A., Chang, H. J., Mckee, G., & Gilbert, M. (2021). Defining Digital Public Health and the Role of Digitization, Digitalization, and Digital Transformation: Scoping Review. *JMIR public health and surveillance*, 7(11), e30399. <https://doi.org/10.2196/30399>

Jahnel, T., Pan, C.-C., Pedros Barnils, N., Muellmann, S., Freye, M., Dassow, H.-H., Lange, O., Reinschluessel, A. V., Rogowski, W., & Gerhardus, A. (2024). Developing and evaluating digital public health interventions using the Digital Public Health Framework DigiPHrame: A framework development study. *Journal of Medical Internet Research*, 26, e54269. <https://doi.org/10.2196/54269>

Jahnel, T., Schüz, B., & Zeeb, H. (2025). Public health in the digital era: Digital entry points for population health. En H. Zeeb, L. Maaß, T. Schultz, U. Haug, & I. Pigeot (Eds.), *Digital public health: Interdisciplinary perspectives*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-90154-6_2

Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2015). *Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine* (8th ed.). McGraw-Hill Education.

Kerasidou, A., & Kerasidou, C. X. (2023). Data-driven research and healthcare: Public trust, data governance and the NHS. *BMC Medical Ethics*, 24, 51. <https://doi.org/10.1186/s12910-023-00922-z>

Keyes, K. M., & Galea, S. (2016). Setting the agenda for a new discipline: Population health science. *American Journal of Public Health*, 106(4), 633–634. [10.2105/AJPH.2016.303101](https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303101)

Kickbusch, I., Piselli, D., Agrawal, A., Balicer, R., Banner, O., Adelhardt, M., Capobianco, E., Fabian, C., Gill, A. S., Lupton, D., Medhora, R., Ndili, N., Ryś, A., Sambuli, N., Settle, D., Swaminathan, S., Mo-

- rales, J., Wolpert, M., Wyckoff, A., & Xue, L. (2021). The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: Growing up in a digital world. *The Lancet*, 398(10312), 1727–1776. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01824-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01824-9)
- Kickbusch, I., Prainsack, B., & Holly, L. (2025). New rules are required for WHO's engagement with Big Tech. *BMJ*, 390, r1718. <https://doi.org/10.1136/bmj.r1718>
- Lagos, C., Crespo, F., Astudillo, C., & Fuentes Maureira, C. (Eds.). (2021). *Transdisciplina: Discusiones para una política de institucionalización en la Universidad de Chile*. Universidad de Chile. <https://doi.org/10.34720/XTJD-GJ87>
- Lagos, R. L., Flores-Alvarado, S., González-Santa Cruz, A., & Medina, F. A. (2023a). Ciencia de datos para la salud pública: Una conversación necesaria. *Inferencias – Boletín de Bioestadística*, Número 7. Programa de Bioestadística, Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile.
- Lagos, R. L., González-Santa Cruz, A., Medina, F. A., Flores-Alvarado, S., & Agüero, A. (2023b). Ciencia de datos para la salud pública: Apuntes de una conversación en desarrollo. *Inferencias – Boletín de Bioestadística*, Número 8. Programa de Bioestadística, Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile.
- Lee, F. (2022). Detecting the unknown in a sea of knowns: Health surveillance, knowledge infrastructures, and the quest for classification egress. *Science in Context*, 35(2), 153–172. <https://doi.org/10.1017/S026988972300013>
- Linares-Pérez, N., & López-Arellano, O. (2008). La equidad en salud: Propuestas conceptuales, aspectos críticos y perspectivas desde el campo de la salud colectiva. *Medicina Social*, 3(3), 247–259.
- Lowndes, J., Best, B., Scarborough, C. et al. Our path to better science in less time using open data science tools. *Nat Ecol*

- Evol 1, 0160 (2017). <https://doi.org/10.1038/s41559-017-0160>
- Lupton, D. (2015). Health promotion in the digital era: A critical commentary. *Health Promotion International*, 30(1), 174–183. <https://doi.org/10.1093/heapro/dau091>
- Lyles, C. R., Nguyen, O. K., Khoong, E. C., Aguilera, A., & Sarkar, U. (2023). Multilevel determinants of digital health equity: A literature synthesis to advance the field. *Annual Review of Public Health*, 44, 383–405. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-071521-023913>
- Maaß, L., Dassow, H.-H., Diethel, D., Freye, M., Niess, J., & Do, S. (2025). Why is it essential to address digital public health in an interdisciplinary way? En H. Zeeb, L. Maaß, T. Schultz, U. Haug, & I. Pigeot (Eds.), *Digital public health: Interdisciplinary perspectives*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-90154-6_1
- McDermott, M. B. A., Wang, S., Marinsek, N., Ranganath, R., Foschini, L., & Ghassemi, M. (2021). Reproducibility in machine learning for health research: Still a ways to go. *Science Translational Medicine*. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.abb1655>
- Medina, S. (2025). Dos dimensiones para un análisis bioético situado de la digitalización en salud [Manuscrito no publicado]. Instituto de Salud Pública, Universidad de Chile.
- Mello, M. M., & Wang, J. (2020). Ethics and governance for digital disease surveillance. *Science*. <https://doi.org/10.1126/science.abb9045>
- Ministerio de Salud. (2012). Ley N.º 20.584: Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?id-Norma=1039348>

- Ministerio de Salud de Chile. (2024). Norma Técnica N.º 241/2024 de anonimización de datos de salud. Departamento de Estadísticas e Información de Salud.
- Ministerio de Salud de Chile. (2025). Política de seguridad en la gestión de proyectos y monitoreo de los acuerdos de servicio (PS-NC-006, v. 2). <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2025/11/05-POLITICA-DE-SEGURIDAD-EN-LA-GESTION-DE-PROYECTOS-Y-MONITOREO-DE-LOS-ACUERDOS-DE-SERVICIO-PS-NC-006-V.2.pdf>
- Ministerio de Salud de Chile. (s. f.-a). Seguridad de la información y ciberseguridad del MINSAL: Repositorio de políticas PS-NC. <https://www.saludmagallanes.cl/wp-content/uploads/2025/05/07-POLITICA-GENERAL-DE-SEGURIDAD-DE-LA-INFORMACION-Y-CIBERSEGURIDAD-V.4.pdf>
- Ministerio de Salud de Chile. (s. f.-b). Comités de Ética Científicos (CEC). <https://bioetica.minsal.cl/cec/>
- Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Salud Digital. (s. f.). Objetivos y propuesta. Portal Salud Digital. <https://portalsaluddigital.minsal.cl/quienes-somos/objetivos-y-propuesta/>
- Ministerio del Interior y Seguridad Pública. (2024). Ley N.º 21.663: Ley marco de ciberseguridad. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1202434>
- Ministerio Secretaría General de Gobierno. (s. f.). Consejo de la Sociedad Civil (COSOC). <https://csc.msgg.gob.cl/>
- Ministerio Secretaría General de la Presidencia. (1999). Ley N.º 19.628: Sobre protección de la vida privada. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=141599>

- Ministerio Secretaría General de la Presidencia. (2019). Ley N.º 21.180: Transformación digital del Estado. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1138479>
- Ministerio Secretaría General de la Presidencia. (2024). Ley N.º 21.719: Regula la protección y el tratamiento de los datos personales y crea la Agencia de Protección de Datos Personales. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1209272>
- Muller, S. H. A., Kalkman, S., van Thiel, G., Mostert, M., & van Delden, J. V. (2021). The social licence for data-intensive health research: Towards co-creation, public value and trust. *BMC Medical Ethics*. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00677-5>
- Munafò, M. R., Nosek, B. A., Bishop, D. V. M., Button, K. S., Chambers, C. D., du Sert, N. P., Simonsohn, U., Wagenmakers, E. J., Ware, J. J., & Ioannidis, J. P. A. (2017). A manifesto for reproducible science. *Nature Human Behaviour*, 1, 0021. <https://doi.org/10.1038/s41562-016-0021>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2019). Reproducibility and replicability in science. [Datos editoriales incompletos].
- Nosek, B. A., et al. (2015). Promoting an open research culture. *Science*, 348, 1422–1425. <https://doi.org/10.1126/science.aab2374>
- Nosek, B. A., et al. (2022). Replicability, robustness, and reproducibility in psychological science. *Annual Review of Psychology*, 73, 719–748. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-020821-114157>
- Nutbeam, D., & Milat, A. J. (2025). Artificial intelligence and public

- health: Prospects, hype and challenges. *Public Health Research & Practice*, 35, PU24001. <https://doi.org/10.1071/PU24001>
- Nyrup, R. (2021). From general principles to procedural values: Responsible digital health meets public health ethics. *Frontiers in Digital Health*, 3, 690417. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2021.690417>
- Obermeyer, Z., Powers, B., Vogeli, C., & Mullainathan, S. (2019). Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations. *Science*, 366(6464), 447–453. <https://doi.org/10.1126/science.aax2342>
- OECD. (2024). OECD digital economy outlook 2024: Volume 2. The potential of women for digital innovation. https://www.oecd.org/en/publications/oecd-digital-economy-outlook-2024-volume-2_3adf705b-en/full-report/the-potential-of-women-for-digital-innovation_83bc2ba5.html
- Organización Mundial de la Salud. (2020). World Health Organization data principles. <https://www.who.int/data/principles>
- Organización Mundial de la Salud. (2021a). Global strategy on digital health 2020–2025. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/344249>
- Organización Mundial de la Salud. (2021b). Guidelines on ethics and governance of artificial intelligence for health. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>
- Organización Mundial de la Salud. (2021c). Glossary of terms on Information Systems for Health. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54959>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). Data governance in public health: Digital transformation toolkit. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/56576>

- Organización Panamericana de la Salud. (2022a). Ética de la salud pública: Casos de todo el mundo. <https://www.paho.org/es/documentos/etica-salud-publica-casos-todo-mundo-oct-2022>
- Organización Panamericana de la Salud. (2022b). Information Systems for Health (IS4H): Framework for governance of health data in the Americas. [URL pendiente].
- Paik, K. E., Hicklen, R., Kaggwa, F., Puyat, C. V., Nakayama, L. F., Ong, B. A., Shropshire, J. N. I., & Villanueva, C. (2023). Digital determinants of health: Health data poverty amplifies existing health disparities—A scoping review. *PLOS Digital Health*, 2(10), e0000313. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000313>
- Pacheco Jara, J. (2024). Datos personales sobre la salud. Marcos normativos e implicancias para la atención clínica y la toma de decisiones de salud pública. En D. Zaror Miralles (Ed.), *Expertos en acción: Protegiendo datos personales bajo la nueva legislación* (pp. 97–110). Rubicón Editores.
- Pan American Health Organization. (2020). The essential public health functions in the Americas: A renewal for the 21st century. Conceptual framework and description. <https://doi.org/10.37774/9789275122648>
- Peng, R. D. (2011). Reproducible research in computational science. *Science*, 334(6060), 1226–1227. <https://doi.org/10.1126/science.1213847>
- Peng, R., & Hicks, S. (2020). Reproducible research: A retrospective. *Annual Review of Public Health*. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-012420-105110>
- Prainsack, B., El-Sayed, S., Forgó, N., Szoszkiewicz, Ł., & Baumer, P. (2022). Data solidarity: A blueprint for governing health futures. *The Lancet Digital Health*. [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(22\)00189-3](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(22)00189-3)

- Rangachari, P., Al Arkoubi, K., & Shindi, R. (2025). A multi-level framework for advancing digital health equity in learning health systems: Aligning practice and theory with the Quintuple Aim. *International Journal for Equity in Health*, 24, 253. <https://doi.org/10.1186/s12939-025-02663-4>
- Rangel Teixeira, A., Kleinlein, R., Kalema, N. L., Agyemang, G. O., Senteio, C., Celi, L. A., et al. (2025). Reimagining open science for global health: Epistemic power and the pursuit of health equity. *PLoS Global Public Health*, 5(11), e0005300. <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0005300>
- Rawson, B. (2025). Health data justice, epistemological delinking and vernacularisation: Reclaiming knowledge, rights and representation. *International Journal of Law in Context*. <https://doi.org/10.1017/S1744552325100347>
- Redes VID. (s. f.). Unidad de Transdisciplina, Redes e Interfaz. <https://redesvid.uchile.cl/>
- Riveros Argel, P., Meriño Vergara, J., & Crespo Durán, F. (2020a). Las diversas definiciones de transdisciplina. Universidad de Chile. <https://doi.org/10.34720/27q7-4s21>
- Riveros Argel, P. S., Meriño Vergara, J. P., & Crespo Durán, F. (2020b). Las diferencias entre el trabajo multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario. Universidad de Chile. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/182452>
- Rojas, J., Fahrenbach, J., Makhni, S., Cook, S. C., Williams, J., Umscheid, C., & Chin, M. (2022). Framework for integrating equity into machine learning models: A case study. *Chest*, 162(3), 718–727. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2022.02.001>
- Rose, N. (2013). The human sciences in a biological age. *Theory, Culture & Society*, 30(1), 3–34. <https://doi.org/10.1177/02632764124565>

- Sepúlveda, C., & Peña, S. (2024). Consideraciones éticas en la regulación chilena de datos en salud pública: Análisis crítico de la Ley 21.719 y su trayectoria normativa. *Revista Colombiana de Bioética*, 20(2). <https://doi.org/10.18270/rcb.5011>
- Shiffman, J. (2014). Knowledge, moral claims and the exercise of power in global health. *International Journal of Health Policy and Management*, 3(6), 297–299. [10.15171/ijhpm.2014.120](https://doi.org/10.15171/ijhpm.2014.120)
- Sieck, C. J., Sheon, A., Ancker, J. S., Castek, J., Callahan, B., & Siefer, A. (2021). Digital inclusion as a social determinant of health. *npj Digital Medicine*, 4, 52. <https://doi.org/10.1038/s41746-021-00413-8>
- Steege, S., Tuerlinckx, F., Gelman, A., & Vanpaemel, W. (2016). Increasing transparency through a multiverse analysis. *Perspectives on Psychological Science*, 11(5), 702–712. <https://doi.org/10.1177/1745691616658637>
- Stodden, V., McNutt, M., Bailey, D. H., Deelman, E., Gil, Y., Hanson, B., Heroux, M. A., Ioannidis, J. P., & Taufer, M. (2016). Enhancing reproducibility for computational methods. *Science*, 354(6317), 1240–1241. <https://doi.org/10.1126/science.aah6168>
- Transform Health Coalition. (2021). Principios de gobernanza de datos de salud [Versión en español para consulta pública]. <https://healthdatagovernance.org/wp-content/uploads/2024/11/SP-Snapshot-of-the-Principles.pdf>
- UNESCO. (2021). Recomendación de la UNESCO sobre la ciencia abierta. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949_spa
- UNESCO. (2024). 2024 gender report: Technology on her terms. <https://www.unesco.org/gem-report/en/2024genderreport>
- UNICEF. (2020, 30 de noviembre). Two thirds of the world's school-age children have no internet access at home, new UNICEF-ITU

- report says. UNICEF Europe and Central Asia. <https://www.unicef.org/eca/press-releases/two-thirds-worlds-school-age-children-have-no-internet-access-home-new-unicef-itu>
- Unión Europea. (2016). Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016: General Data Protection Regulation. <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>
- Unión Europea. (2023). European Health Data Space (EHDS) regulation proposal. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52023AP0462>
- Unión Europea. (2025a). Mis derechos sobre los datos relativos a mi salud: Uso primario de datos de salud. https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/my-rights-over-my-health-data_es
- Unión Europea. (2025b). Reglamento (UE) 2025/327 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 11 de febrero de 2025, relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud, y por el que se modifican la Directiva 2011/24/UE y el Reglamento (UE) 2024/2847. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2025-80382>
- Universidad de Chile. (s. f.). Estatutos de la Universidad de Chile, artículo 35. <https://uchile.cl/presentacion/institucionalidad/estatuto-de-la-universidad-de-chile/titulo-iii-de-la-estructura-academica>
- van Kessel, R., Seghers, L.-E., Anderson, M., Schutte, N. M., Monti, G., Haig, M., et al. (2025). A scoping review and expert consensus on digital determinants of health. *Bulletin of the World Health Organization*, 103(2), 110–125H. <https://doi.org/10.2471/BLT.24.292057>
- Western, M. J., Smit, E. S., Gültzow, T., Neter, E., Sniehotta, F. F., Malkowski, O. S., et al. (2025). Bridging the digital health divide: A narrative review of the causes, implications, and solutions for

- digital health inequalities. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 13(1). <https://doi.org/10.1080/21642850.2025.2493139>
- WHO Regional Office for Europe. (2026). Equity across the regulation, implementation and evaluation of digital health: Scoping review. <https://www.who.int/europe/publications/item/WHO-EURO-2026-13153-52927-82472>
- Wienert, J., Jahnel, T., & Maaß, L. (2022). What are digital public health interventions? First steps toward a definition and an intervention classification framework. *Journal of Medical Internet Research*, 24(6), e31921. <https://doi.org/10.2196/31921>
- World Bank. (2021). Data governance in health. World Bank Group.
- World Health Organization. Regional Office for Europe. (2015). Self-assessment tool for the evaluation of essential public health operations in the WHO European Region. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/344398>
- Wosny, M., Strasser, L. M., & Hastings, J. (2023). Experience of health care professionals using digital tools in the hospital: Qualitative systematic review. *JMIR Human Factors*, 10, e50357. <https://doi.org/10.2196/50357>
- Zeeb, H., Maaß, L., Schultz, T., Haug, U., & Pigeot, I. (Eds.). (2025). *Digital public health: Interdisciplinary perspectives*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-90154-6>

7.3. Sitios institucionales relevantes

CDSP – Grupo de Ciencia de Datos para la Salud Pública.

<http://cdspuchile.cl>

SOCHISAL – Sociedad Chilena de Salud Pública.

<https://sochisal.cl>

CENS – Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud.

<https://cens.cl>

**SISIB – Sistema de Servicios de Información y Bibliotecas,
Universidad de Chile.**

<https://sisib.uchile.cl>

Epiverse-TRACE.

data.org - <https://epiverse-trace.github.io/>

MINSAL - Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.

<https://www.minsal.cl/>

DEIS - Departamento de Estadística e Información de Salud.

<https://deis.minsal.cl/>



UNIVERSIDAD
DE CHILE

Este Position Paper presenta una toma de posición colectiva sobre los desafíos éticos, organizacionales, institucionales y metodológicos que plantea el uso intensivo de datos en salud pública. A partir de una reflexión transdisciplinaria, el documento propone comprender la Ciencia de Datos para la Salud Pública como un campo orientado al bien común, la equidad, la justicia social y la legitimidad democrática de las decisiones sanitarias.

La obra sintetiza una discusión amplia sobre transformación digital, salud pública, derechos, desigualdades, participación, soberanía de datos, ciencia abierta y responsabilidad institucional. Desde ese marco, organiza una síntesis de los desafíos y su posicionamiento en torno a tres ejes transversales: ética, gobernanza y reproducibilidad. Estos no se presentan como dimensiones aisladas, sino como condiciones interdependientes para avanzar hacia un ecosistema de datos transparente, auditable, interoperable y socialmente responsable.

Dirigido a autoridades, gestores de red e instituciones de salud, equipos técnicos, instituciones sanitarias, academia, sociedades científicas y sociedad civil, este documento busca abrir una agenda de discusión pública para orientar el desarrollo de una salud digital situada, democrática y comprometida con las personas, las comunidades y los territorios.



VID INVESTIGACIÓN
INNOVACIÓN
CREACIÓN ARTÍSTICA
Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo
UNIVERSIDAD DE CHILE



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE

**Escuela
de Salud
Pública**
DR. SALVADOR ALLENDE
UNIVERSIDAD DE CHILE



CENS
CENTRO NACIONAL EN SISTEMAS
DE INFORMACIÓN EN SALUD

**Epiverse
TRACE**
powered by **data.ORG**



Sociedad
Chilena de
Salud Pública



Sisib
UNIVERSIDAD DE CHILE
Sitios web • bibliotecas • conocimiento