

Marco nacional de gobernanza de datos

Sistemas de información para la salud

| CAJA DE HERRAMIENTAS:
TRANSFORMACIÓN DIGITAL
HERRAMIENTAS TÉCNICAS

4

OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

OPS



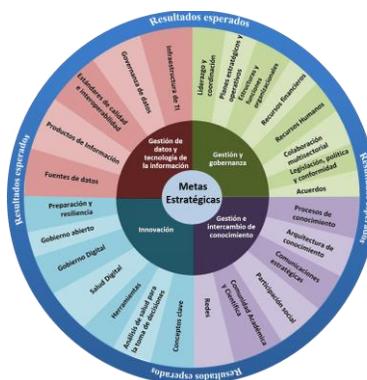
Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud

OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

Marco nacional de gobernanza de datos Sistemas de información para la salud



Agradecimientos

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo técnico y financiero de la **Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID)**, el **Gobierno de Canadá** y la **Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID)**

Washington, D.C., 2022

Aclaraciones generales

Sobre la de gestión de datos

La gestión de datos se refiere al manejo general de la disponibilidad, facilidad de uso, integridad, privacidad y seguridad de los datos de salud técnicos que maneja la institución.

Acerca del marco de gobernanza de datos del país

El **marco de gobernanza de datos del país** es el mecanismo institucional para establecer el alcance, la meta, las funciones y responsabilidades, los objetivos y resultados claves y los principios rectores para el manejo de los datos técnicos que están sujetos a la política de gestión de datos del Ministerio de Salud. La implementación del marco se llevará a cabo de conformidad con la política de gestión de datos del Ministerio de Salud.

Sobre la política de gestión de datos del Ministerio de Salud

La **política de gestión de datos del Ministerio de Salud** fijará las reglas operativas para los procesos de gestión de datos técnicos en la institución, que abarcará los aspectos de gestión y operación del ciclo de vida total de los datos: 1) adquisición, almacenamiento, 2) utilización, 3) divulgación y 4) destrucción.

Introducción

Justificación

- En el mundo existe un nuevo paradigma para la gestión de datos.
- Existe la necesidad de mejorar la recopilación y la calidad de los datos de salud para facilitar la toma de decisiones más fundamentada en salud pública. Las decisiones basadas en datos de calidad conducirán a mejores resultados en materia de salud.
- Existe también la necesidad de identificar, mapear, sistematizar y mejorar la calidad de los flujos de información y de la gestión de datos de salud en la Región de las Américas, de manera estandarizada e interoperable.
- La falta de sistemas de información interoperables para la gestión de datos de salud ha sido un problema debido a las constantes necesidades de datos de salud y a los cambios de entorno, como en los grandes datos (*big data*), los datos de salud no estructurados y los modelos de gobernanza de datos.
- Existe la necesidad de análisis de datos, intercambio de conocimiento, análisis predictivo y generación de información diferentes. Y todo esto solo puede lograrse mediante el desarrollo y la implementación de plataformas interoperables.
- El personal técnico pasa más tiempo limpiando y estandarizando datos que analizándolos.
- Se observa un crecimiento exponencial de temas y los datos requieren un proceso adecuado para su captura, recolección, estandarización y resultados para el análisis.

Premisas

- Responsabilidad: La gobernanza de datos de salud es un tema que compete a toda la institución, no un proyecto de tecnología de la información.
- Confianza: La gobernanza de datos de salud asegura que pueda confiarse en los datos adquiridos, almacenados y compartidos por_____.
- Procedimientos: Debe implementarse un conjunto de controles y procedimientos de auditoría interna para velar por el cumplimiento constante de las reglas y procedimientos de gobernanza de datos de _____.
- Coordinación: La gobernanza de datos de salud asegura la coordinación de las solicitudes de intercambio de datos con el Ministerio de Salud.

Elementos de evaluación rápida de la gestión de datos del país

- Políticas: Examen de las políticas sobre gobernanza de datos de salud y temas afines como: privacidad, gestión y propiedad de los datos de salud, entre otros.
- Procesos: Identificación de los procesos de gestión de datos de salud, si los hubiera.

- **Normas:** Inventario de normas técnicas para la adopción de tecnologías o para aspectos técnicos relacionados con la gestión de datos de salud como: modelos de diseño de bases de datos, interoperabilidad, seguridad, simulación de desastres, entre otros.
- **Flujos de información:** Mapeo de los flujos de información para la gestión de datos de salud.
- **Herramientas de TIC (Tecnologías de Información y la Comunicación):** Políticas para la creación, adopción, uso y documentación de herramientas de TIC desarrollar sistemas técnicos.
- **Aptitudes de los recursos humanos:** Mapeo de competencias y términos de referencia de los expertos en gestión de datos de salud.
- **Nivel de madurez:** Evaluación del nivel de madurez de la gobernanza de datos de salud.

Alcance

Datos técnicos¹ sujetos a la autoridad administrativa de la institución donde se recolectan, almacenan o utilizan datos a diferentes niveles.

Meta

La principal meta del marco de gobernanza de datos es no solo proteger los datos que maneja la institución, sino también asegurar procesos de gestión de datos eficientes y eficaces para fundamentar mejores decisiones y formulación de políticas basadas en datos probatorios a diferentes niveles de gobierno.

Funciones y responsabilidades institucionales de la gestión de datos

Comité

Miembros

- _____, Presidente.
- _____, Secretaría Técnica representada por la unidad de sistemas de información (o equivalente).
- Sector de tecnología de la información (TI), enlace técnico con cualquier política o mecanismo de TI.
- Un funcionario de cada departamento técnico de la institución.

Responsabilidades principales (Comité)

- Establecer el alcance, la meta, las funciones y las responsabilidades, los Objetivos y Resultados Claves (OKR, por sus siglas en inglés) y los *principios rectores para la gestión de los datos técnicos* que están sujetos a la autoridad administrativa de la institución.

¹ Los datos de salud incluyen también datos socioeconómicos y demográficos, producidos o administrados por el Ministerio de Salud.

- Monitorear la aplicación de la política de gestión de datos, que fijará las reglas operativas para los procesos de gestión de datos técnicos en la institución.
- Brindar asesoramiento técnico y de gestión y asegurar la convergencia de las iniciativas, inversiones y acciones entre las diferentes entidades.

Responsabilidades principales (Secretaría Técnica)

- Hacer cumplir las políticas establecidas por el órgano coordinador de la gobernanza de datos.
- Monitorear la privacidad y la calidad de los datos.
- Coordinar la definición y la revisión de los procedimientos normalizados de trabajo.
- Coordinar con el departamento de TI la adopción de herramientas de TIC, la seguridad y el equipo de computación cuando se necesite.
- Entender cómo se utilizan los datos en las unidades técnicas y otras instituciones.
- Preparar y presentar informes, mediciones y otros temas a la junta de gobernanza de datos de salud y a las autoridades competentes, según se soliciten.

Responsabilidades principales (Miembros: propietarios o custodios del acervo de datos)

- Hacer cumplir la política establecida por la junta de gobernanza de datos.
- Vigilar la privacidad y la calidad de sus propios conjuntos de datos.
- Preparar y presentar informes, mediciones y otros temas al órgano coordinador de la gobernanza de datos de salud y a las autoridades competentes, según se soliciten.

Monitoreo y evaluación

Objetivos y resultados claves

Los Objetivos y Resultados Claves son parte del mecanismo de monitoreo y evaluación del marco de gobernanza de datos para establecer, comunicar y analizar los resultados a corto plazo de la aplicación de las políticas. La meta de los Objetivos y Resultados Claves es conectar equipos y objetivos individuales para asegurar la convergencia hacia una dirección unificada y bajo una visión común establecida por una política institucional.

Meta: El Ministerio de Salud implementa un conjunto de políticas oficiales y bien documentadas sobre la gobernanza de datos de salud, que se refiere a la gestión general de la disponibilidad, facilidad de uso, integridad, privacidad y seguridad de los datos de salud, internos y externos, que maneja la institución			
Objetivo 1	Realizar un análisis integral de la situación de las bases de datos, las aplicaciones tecnológicas, la infraestructura de TI y la estructura orgánica de TI.		
	Resultado clave (KR)	Puntuación 	Observación
KR 1	Inventario de bases de datos y productos de información		Bases de datos, publicaciones, informes técnicos, visualizaciones, etc.

KR 2	Inventario de aplicaciones tecnológicas		Programas de computación no administrativos
KR 3	Inventario de la infraestructura de TI		Equipo y conectividad esenciales
KR 4	Mapeo del personal relacionado con TI en toda la institución		Ubicación (y funciones) del departamento de TI dentro del ministerio, en caso de que exista

Objetivo 2			
Realizar una evaluación del nivel de preparación tecnológica			
Resultado clave		Puntuación	Observación
KR 1	Informe de la evaluación del nivel de preparación tecnológica		La preparación tecnológica mide en qué grado la infraestructura de TI del Ministerio de Salud es adecuada para implementar el marco de gobernanza de datos.
KR 2	Informe de la evaluación del riesgo de preparación tecnológica		Esta evaluación señala el riesgo posible derivado de la transición y la adopción de tecnología y que puede mitigarse como sea necesario.

Objetivo 3			
Definir la arquitectura de la información de salud del país			
Resultado clave		Puntuación	Observación
KR 1	Mapeo de los flujos de información relacionada con la salud		Se entiende como la trayectoria que siguen los datos de salud a partir de su lugar original hacia su utilización o reutilización final.
KR 2	Mapeo de los principales mecanismos de recopilación de datos en toda la institución		Algunos ejemplos son: entrevistas, cuestionarios, encuestas, observaciones, grupos de discusión, estudios de casos, documentos y registros.
KR 3	Mapeo de funciones y responsabilidades de los “gerentes de datos”		Personal involucrado en la recopilación, agregación, análisis y divulgación de datos.

KR 4	Decisión sobre normas institucionales para el diseño de bases de datos y soluciones de TI		Desarrollo, adopción, visualizaciones, modelos de diseño de bases de datos, interoperabilidad, seguridad de la información, simulación de desastres, etc.
------	---	--	---

Objetivo 4	Establecer las bases principales para la sostenibilidad de la Iniciativa de Sistemas de Información para la Salud, medido por:		
	Resultado clave	Puntuación 	Observación
KR 1	Marco conceptual de la gobernanza de datos		El marco de gobernanza de datos del país es el mecanismo para establecer el alcance, la meta, las funciones y responsabilidades, y los objetivos y resultados claves para la gestión de datos técnicos que están sujetos a la autoridad administrativa de la institución.
KR 2	Primer borrador de una política de gestión de datos		La política de gestión de datos del país fijará las reglas operativas para los procesos de gestión de datos técnicos.
KR 3	Términos de referencia para crear el comité de gobernanza de datos del Ministerio de Salud		El comité deberá ser un grupo asesor encabezado por____, cuya función es brindar asesoramiento técnico y de gestión, y asegurar la convergencia de las iniciativas, inversiones y acciones entre las diferentes entidades.

Principios Rectores (GP)

GP 1: Adoptar los 8 principios de datos abiertos del gobierno²:

1. **Completos:** Se ponen a disposición todos los datos públicos.
2. **Primarios:** Los datos son tal como fueron recolectados en la fuente, con el nivel más alto posible de granularidad, no en forma agregada ni modificada.
3. **Oportunos:** Los datos se ponen a disposición lo más rápidamente posible para preservar su valor.
4. **Accesibles:** Los datos están al alcance de la gama más amplia de usuarios para la gama más amplia de finalidades.
5. **Procesables de manera automatizada:** Los datos están estructurados razonablemente para permitir su procesamiento automatizado.
6. **No discriminatorios:** Los datos están al alcance de cualquier persona, sin necesidad de registrarse.
7. **No son de propiedad exclusiva:** Los datos están disponibles en un formato del cual ninguna entidad tiene control exclusivo.
8. **No patentados:** Los datos no están sujetos a ninguna regulación de derechos de autor, patente, marca registrada ni secreto comercial. Puede permitirse la privacidad, seguridad y restricciones de privilegio razonables.

GP 2: Resaltar los principios éticos para la utilización de datos:

- La prioridad más alta es respetar la información personal que sustenta los datos.
- En la medida de lo posible, deben explicarse los objetivos y los métodos para el uso, el análisis y las decisiones basadas en los datos recopilados.
- Se deben fortalecer la privacidad y la confidencialidad en la legislación y en las políticas.
- Se debe promover la capacitación regularmente sobre la importancia de la utilización ética de los datos, la privacidad y la confidencialidad.
- Las empresas que desarrollan TI y los administradores de datos deberán considerar debidamente la privacidad, la seguridad y la confidencialidad en la creación de aplicaciones y en los diseños de bases de datos.

GP 3: Aprovechar el valor de los datos no estructurados:

Los datos no estructurados se refieren a un contenido que no tiene una estructura predefinida o no está organizado de manera predefinida. Los datos no estructurados son, por lo general, textos libres, pero pueden contener componentes estructurados como fechas, números, videos, audios y hechos reales.

GP 4: Promover datos de calidad como factor crucial del éxito:

Los datos de calidad en materia de salud desempeñan una función significativa para mejorar políticas y toma de decisiones, así como en la planificación, el desarrollo y el mantenimiento de servicios de atención de salud³.

² Fuente: <https://opengovdata.org/>

³ Adaptado de http://www.globalhealthworkforce.org/resources/who_improving_data_quality.pdf

GP 5: Adoptar normas tanto como sea posible:

La adopción de normas es la única solución posible para lograr interoperabilidad entre las aplicaciones y las bases de datos de un sistema integrado de información para la salud.

GP 6: Fortalecer siempre el manejo de las estadísticas vitales:

El registro civil produce estadísticas vitales, que son bienes públicos esenciales para la toma de decisiones, la distribución de recursos y la formulación de políticas y deben priorizarse y fortalecerse continuamente⁴.

Armonización de la gobernanza de datos en el contexto de la Revolución de Datos para el Desarrollo Sostenible⁵:

El 29 agosto del 2014, Ban Ki-moon, Secretario General de las Naciones Unidas, nombró un Grupo Consultivo Independiente de Expertos en la Revolución de Datos para el Desarrollo Sostenible para que le proporcionasen información y sugerencias con el objeto de configurar “una visión ambiciosa y realizable” de una agenda de desarrollo futuro después del 2015. Estas son las principales recomendaciones:

- 1) Lograr un consenso mundial sobre principios y normas,
- 2) Compartir tecnología e innovaciones para el bien común,
- 3) Nuevos recursos para el desarrollo de capacidades,
- 4) Liderazgo para la coordinación y la movilización, y
- 5) Aprovechar algunos logros rápidos en los datos de los ODS.

OPS/EIH/IS/dtt-tt4/21-028

© **Organización Panamericana de la Salud, 2022**. Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

⁴ Adaptado de: Plan de Acción para el Fortalecimiento de las Estadísticas Vitales 2017-2022 <http://www.paho.org/relacsis/index.php/es/areas-de-trabajo/registro-adecuado-de-causas-de-muerte/item/305-plan-de-accion-para-el-fortalecimiento-de-las-estadisticas-vitales-pev-2017-2022>

⁵ Fuente: <http://www.undatarevolution.org/wp-content/uploads/2014/12/A-World-That-Counts2.pdf>