

LA GOVERNANÇA DE LES DADES EN SALUT I SOCIAL

7 febrer 2024

©Unió Catalana d'Hospitals
Febrer 2024

Comitè impulsor:

Consell d'Ètica i Bones Pràctiques. La Unió

Experts que han participat:

Ignasi Riera Paredes. Consorci Sanitari de l'Anoia
Mireia Sans. Consorci d'Atenció Primària de Salut Barcelona Esquerra
Genis Roca Verard. Comitè Científic Assessor Fundació Unió
Francesc Garcia Cuyàs. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Sergi Iglesia Reina. Fundació Salut Empordà

Coordinació tècnica:

Josep M Bosch Vidal. La Unió

Consell editorial:

Josep M Bosch Vidal. La Unió
Vanessa Massó Marigot. La Unió

Disseny i edició:

Marta Forner Briz. La Unió
Cristina Aragüés Gutierrez. La Unió

ÍNDEX

I.	INTRODUCCIÓ.....	3
II.	ON SOM? QUÈ TENIM RESOLT?.....	5
	A. Maneig local de les dades per ús primari.	5
	B. Aplicació reactiva RGPD.....	5
	C. Ciberseguretat.	6
	D. La recerca i la innovació.	6
III.	QUÈ ENS ESPERA? REPTES I PERSPECTIVES FUTURES A LA GOVERNANÇA DE DADES.....	7
	A. Un potent marc normatiu europeu.	7
	B. Un Espai Europeu de Dades Sanitàries (EEDS).....	7
	C. Més Empoderament dels pacients.	8
	D. Necessitat de professionals formats.	8
	E. Gran quantitat de dades a disposició.....	8
	F. Implementació de Sistemes d'Informació i Tecnologies Escalables.....	8
IV.	ESTRATÈGIA INSTITUCIONAL DE GOVERNANÇA DE DADES	9
	A. Fonamentació estratègica.....	9
	B. Àrees Organitzacionals Implicades a la Governança de Dades	10
	C. Línies d'un possible pla d'acció.....	13
V.	DECÀLEG DELS PUNTS CLAU DE LA GOVERNANÇA DE DADES A LES ORGANITZACIONS DEL SECTOR DE SALUT I SOCIAL	16
VI.	BIBLIOGRAFIA	17

I. INTRODUCCIÓ

- A. El significat intrínsec de la Governança de Dades.** El concepte de governança de dades s'ha consolidat com un pilar fonamental en la gestió eficaç de les organitzacions, especialment a l'àmbit sanitari i social. Definir-ho és submergir-se en un procés que no només se centra a establir polítiques, procediments i tecnologies per a una gestió proactiva i efectiva de les dades, sinó que implica tots els nivells de l'organització: estratègic, tàctic i operatiu. La governança de dades transcendeix la seva pròpia naturalesa per convertir-se en un instrument que respon a les diverses necessitats de l'organització, sense enfocar-se en les mateixes dades com a fi sinó com a mitjà per assolir objectius específics.
- B. L'Era de la Digitalització i el Valor de les Dades.** Ens trobem immersos en una societat que viu i respira a la digitalització. Comparant la societat amb un cos, les dades es converteixen en la sang que el nodreix, un actiu preuat que ha de ser preservat, millorat i expandit. En aquesta era, s'han elevat conceptes com *l'economia de dades*, que malgrat la seva rellevància no ha de ser malentès. La governança de dades no només ens proporciona un coneixement crucial sinó que també ens ofereix una ruta cap a l'evolució i la maduresa organitzativa, i, per tant, un retorn tangible i intangible.
- C. Europa: una Reserva de Dades de Salut i Socials.** Europa s'erigeix en un continent que posseeix sistemes de salut i socials robustos, acumulant així grans conjunts de dades. La riquesa d'Europa en termes de dades de salut es contraposa a una certa pobresa en posar-les a disposició per a la investigació i el pacient mateix. La pandèmia ha estat un mirall que ha reflectit aquesta realitat: tenir dades és una cosa, però tenir-ne identificades i *governades* és una altra de molt diferent i essencial.
- D. Més enllà de la Governança Clàssica de Dades: un enfocament Ètic a Quatre Eixos.** La governança clàssica de dades s'ha associat tradicionalment amb la gestió i el control, assegurant-ne la disponibilitat, integritat, usabilitat i seguretat. En el context de les organitzacions sanitàries i socials, aquesta governança ha d'anar vinculada indiscutiblement a una perspectiva ètica, un vector ètic, articulat al voltant de quatre eixos:
- *Privadesa*
 - *Seguretat*
 - *Transparència/traçabilitat*
 - *Qualitat*

- Tant en usos primaris (assistencials, on més que enlloc està justificada la necessitat de preveure la millora i l'avaluació continua de com gestionem les dades) com secundaris (planificació, investigació, innovació i salut pública), la qualitat de les dades també ha de ser vista com una "qualitat ètica"; només així podrem assegurar que l'adopció de decisions basades en elles no discriminin ni individus ni col·lectius.
- E. Governança de Dades com a Estratègia Ètica i Global.** La governança de les dades al sector salut i social s'insereix, per tant, a "l'estratègia ètica i global" de les organitzacions. Ha de ser contemplada com un element crític en un entorn que canvia i evoluciona a una velocitat sense precedents, on els desafiaments i les oportunitats es presenten de manera simultània.
- F. Canvis Imminents: Tecnologia i Regulació.** Els canvis a curt termini en aquest escenari seran notablement significatius. La tecnologia avançarà, i també ho farà l'entorn regulador (encara que no sempre a la mateixa velocitat) com ho evidencia la creació de l'Espai Europeu de Dades Sanitàries. Aquest espai ve acompanyat d'estàndards per a la interoperabilitat, per a gestió i posar a disposició (de manera obligatòria) els conjunts de dades al servei de tercers i ciutadans.

Aquest document pretén ser un primer pas per reflexionar sobre la importància i rellevància de la governança de dades a les entitats associades a La Unió, de manera que intentarem desgranar d'on venim, quin és el futur immediat previsible i com les organitzacions han de fer els primers passos i en quina direcció, per entomar aquest repte i fer-ho de la mirada ètica que marca el bon govern basat en valors de les organitzacions del sector social i de salut que defensa i avala el Consell d'Ètica i Bones Pràctiques de La Unió.

II. ON SOM? QUÈ TENIM RESOLT?

A. Maneig local de les dades per ús primari.

Històries Clíniques i Sistemes d'Informació: Les organitzacions sanitàries i socials de Catalunya han gestionat les històries clíniques i altres dades crítiques utilitzant sistemes d'informació que principalment estan orientats cap a l'assistència directa, la codificació i els sistemes de pagament. Tot i això, aquest maneig de dades ha estat sovint circumscrit a l'entorn local, fet que limita la capacitat d'intercanviar i utilitzar dades en un context més ampli i dinàmic. Les estratègies per millorar la interoperabilitat i la cohesió entre diverses plataformes i sistemes, així com per implementar solucions tecnològiques que permetin un accés i utilització de dades més flexibles i estratègiques, representen una àrea crítica de desenvolupament.

Plataformes Compartides: Tot i que hi ha plataformes compartides, com HC3 i eCap, la seva implantació no és fàcil i no sempre ha evolucionat a la velocitat desitjable. Els desafiaments quant a la usabilitat, l'accessibilitat i la percepció de valor d'aquestes plataformes per part dels usuaris necessiten ser abordats per millorar-ne l'adopció i l'eficàcia.

Empoderament de Pacients: El rol dels pacients i ciutadans en la gestió i control de les seves dades de salut està avançant, però encara és necessari proporcionar eines, recursos i coneixements que facilitin un veritable empoderament. En aquest context, l'ús de mesures d'experiència i resultats reportats pels pacients (PREMs i PROMs) pot jugar un paper fonamental. Aquestes tècniques permeten als pacients expressar directament les seves experiències i resultats de salut, fomentant una participació activa en la seva atenció sanitària. En integrar les seves perspectives i feedback, els pacients guanyen un major control i comprensió sobre el seu tractament, contribuint significativament al seu procés d'empoderament i a la millora de la qualitat de l'atenció rebuda.

B. Aplicació reactiva RGPD.

L'adaptació a les normatives de protecció de dades, particularment al RGPD, no s'ha assolit encara, en termes de sector, un enfocament generalitzat orientat a l'anàlisi de riscos i a la proactivitat en l'adopció de mesures i en general en l'abordatge de la protecció de dades. La figura del delegat de Protecció de Dades (DPD) s'ha implementat, però sovint la manca de recursos no li permet un desplegament de la seva tasca més enllà del compliment legal en comptes d'una gestió de dades centrada en la protecció proactiva, limitant-ne l'eficàcia. L'enfortiment d'aquesta funció, juntament amb el desenvolupament de la IA per elaborar models i sistemes de detecció i prevenció d'usos indeguts de dades, són àrees crucials per millorar l'aportació

que des de la protecció de dades es fa a la governança de dades i assegurar un compliment normatiu que estigui alineat amb les pràctiques de gestió ètica i efectiva de les dades.

C. Ciberseguretat.

Desafiaments en la Implementació de Normatives: Encara que hi ha marcs normatius, com l'Esquema Nacional de Seguretat i la Directiva NIS (*Directiva (UE) 2016/1148 del Parlament Europeu i del Consell de 6 de juliol de 2016 relativa a les mesures destinades a garantir un elevat nivell comú de seguretat de les xarxes i sistemes d'informació a la Unió*), en què la seva implementació pràctica ha trobat obstacles significatius a les organitzacions. La manca d'una cultura que vegi la ciberseguretat com una inversió estratègica és un obstacle significatiu que cal abordar.

Respostes a Incidents de Seguretat: La gestió d'incidents de seguretat, si bé la manca de mitjans sovint ha obligat a ser més reactius que preventius, cal destacar la intervenció efectiva en situacions de crisi de l'Agència de Ciberseguretat de Catalunya, proporcionant un suport determinant a les entitats afectades per ciberatacs; en aquest moment, aquesta Agència està coordinant un procés d'implementació d'estratègies més robustes i proactives en ciberseguretat a tot el SISCAT que no només puguin respondre amb eficàcia als incidents sinó, també, prevenir-los i detectar-los de manera anticipada.

D. La recerca i la innovació.

Qualitat de Dades: La dada és única, però els seus usos són diversos, per aquesta raó la dada ha de ser de qualitat. La qualitat de les dades és un pilar fonamental per a la recerca i la innovació, però la tasca de garantir dades d'alta qualitat no ha estat prou prioritzada, cosa que representa un obstacle significatiu per al progrés en àrees com la intel·ligència artificial. Sense dades de qualitat, el desplegament d'aquestes tècniques és impossible.

Ús de Dades en Innovació: La consciència respecte a la importància de les dades per a la innovació i el desenvolupament encara necessita ser reforçada i ampliada dins les organitzacions. És vital que les entitats reconeguin i gestionin les seves dades com un recurs valuós que, si es fa servir correctament, té el potencial d'impulsar significativament la innovació, els models d'atenció i el progrés al sector. Sovint facilitem dades per serveis de poc valor afegit, amb risc legal i perdent el focus.

Seguretat i Legalitat: És important considerar també els aspectes de seguretat i legalitat associats amb la gestió de dades en la recerca, assegurant que es

compleixin totes les normatives i es protegeixin les dades i la privadesa dels individus. La preocupació per aquests aspectes en el camp dels usos primaris (assistencials) de les dades, ha fet que la intensitat d'aquestes mesures en el camp de l'ús de dades per a recerca i innovació hagi estat menys intens.

III. QUÈ ENS ESPERA? REPTES I PERSPECTIVES FUTURES A LA GOVERNANÇA DE DADES

A. Un potent marc normatiu europeu.

La concreció de l'Estratègia Europea de Dades proposa un panorama normatiu europeu enfortit que dibuixarà el rumb de les entitats en la gestió de dades. El camí cap a un maneig ètic, segur i eficient de les dades estarà fonamentat en reglamentacions en procés d'aprovació, com ara el Reglament de Governança Europea de Dades i el Reglament de l'Espai Europeu de Dades Sanitàries. A més, es preveu que la integració i complementaritat amb normatives ja existents, com ara RGPD i la Directiva NIS, siguin un catalitzador per crear entorns de checking i autodiagnosi que permetin verificar i validar la qualitat i integritat de les dades, assegurant la consistència i l'adhesió als estàndards de gestió de dades.

B. Un Espai Europeu de Dades Sanitàries (EEDS).

La creació d'un espai de dades de salut a escala europea proposa un marc on la gestió i l'ús de les dades, tant per usos primaris com secundaris, estaran subjectes a regulacions específiques. Això, per una banda, pretén garantir l'accés i l'ús just de les dades per entitats i individus autoritzats. Les esmenes plantejades pel Parlament Europeu al projecte de Reglament de creació d'aquest Espai Europeu de Dades Sanitàries han enfortit les garanties per les persones tant en el control com la disponibilitat de les seves dades en usos primaris com secundaris. Això implicarà un reforçament especialment potent en l'empoderament del pacient, tal com comentem en l'apartat següent.

Però, d'altra banda, implica la necessitat posar en marxa en l'àmbit de l'espai europeu infraestructures robustes (per usos primaris *myhealth@UE* i per usos secundaris *healthdata@UE*) que assegurin el compliment d'aquests nous estàndards, ja sigui en els programaris de gestió de dades clíniques, *Medical devices* i *wearables*, requerint alhora una coordinació i alineació amb els òrgans de control estatal. Les tecnologies de virtualització actualment ja disponibles, fan pensar que el desdoblament d'infraestructures no serà segurament necessari en un futur.

C. Més Empoderament dels pacients.

En una era digital on la informació està a l'abast de la mà, els pacients guanyen protagonisme en la gestió de les seves dades de salut i socials. La digitalització de les dades de salut en infraestructures disponibles permetran l'exercici intens de la disponibilitat de la mateixa informació i l'accessibilitat a nivells fins ara no coneguts. Això implica que les organitzacions sanitàries i socials hauran d'adoptar una postura de transparència total, alhora que estaran més monitorats pel mateix pacient en la gestió de la informació. Aquest empoderament no només enforteix el rol de l'individu en la gestió de la seva informació de salut i social, sinó que també promou una dinàmica de col·laboració, en la qual els pacients poden permetre l'ús secundari de les seves dades a aquelles entitats o professionals més confiades.

D. Necessitat de professionals formats.

La gestió de dades a l'emergent entorn digital i normatiu requereix professionals amb coneixements i habilitats especialitzades. L'optimització de la gestió de dades, juntament amb la responsabilitat que comporta, demanarà tant la formació de professionals sanitaris en competències digitals com la creació de noves professions centrades en el govern de les dades, garantint un maneig ètic i eficient de la informació al context dels nous paràmetres establerts.

E. Gran quantitat de dades a disposició.

Amb un volum creixent de dades disponibles per a usos secundaris, l'organització i la gestió d'aquestes segons els estàndards serà crucial. Les entitats hauran de garantir la disponibilitat i l'accessibilitat de les dades per a planificadors públics, investigadors i innovadors —públics i privats—, proporcionant un ecosistema on el valor pugui ser recíproc i les iniciatives de recerca i innovació generin retorn, per al sistema i per a les entitats.

F. Implementació de Sistemes d'Informació i Tecnologies Escalables

Enfrontar els desafiaments que comporta la gestió de dades de salut i social de manera efectiva requereix sistemes d'informació potents i tecnologies escalables, on podríem posar com a exemple els entorns cloud, tot i que també mostren febleses. A més, es fa imprescindible adoptar tecnologies que permetin un tractament de dades més precís, que s'adaptin a les necessitats de cada projecte i, alhora, assegurin mesures de seguretat i ciberseguretat rigoroses per protegir les dades davant les creixents amenaces i complir els estàndards normatius.

IV. ESTRATÈGIA INSTITUCIONAL DE GOVERNANÇA DE DADES

A. Fonamentació estratègica.

La intersecció de la governança de dades i la gestió institucional demana un reconeixement clar que les pràctiques de maneig de dades estan intrínsecament lligades al nucli operatiu i estratègic de les entitats.

No és simplement una qüestió de compliment normatiu, sinó un imperatiu estratègic que demana una internalització a tots els nivells de l'organització. Aquest repte, més que no pas un obstacle, ha de ser vist com una palanca que pot impulsar les organitzacions cap a una operativitat més informada, ètica i eficient, garantint una alineació sòlida entre les pràctiques de dades i els objectius globals.

1. Eficiència a l'Ús de Dades

Les organitzacions estan immerses en oceans de dades que s'expandeixen constantment, per la qual cosa és crucial instituir mecanismes que permetin una gestió i un ús eficients d'aquests actius.

S'ha de procurar que la data no només sigui acumulada, sinó transformada de manera efectiva en informació processable i pràctica (*insights accionables*) que impulsi la presa de decisions i enforteixin les estratègies institucionals.

2. Pacients Empoderats i Ús Ètic de Dades

És essencial que les entitats es converteixin en custodis fiables i transparents de les dades dels pacients, mentre no evolucionem el model i sigui el pacient qui tingui la custòdia de les seves dades. Els pacients més empoderats requereixen organitzacions més confiables.

L'adhesió als principis de dades *FAIR* (dades trobables, accessibles, interoperables i reutilitzables) no sols solidificarà la infraestructura de dades, sinó que també posicionarà l'organització com a referent en pràctiques ètiques i transparents en el maneig de dades.

3. Conformitat amb el Marc Normatiu Europeu

Anticipar-se i alinear les estratègies de governança de dades amb les regulacions europees emergents és vital per mitigar riscos legals i garantir una adaptabilitat àgil a canvis normatius futurs.

La proactivitat en aquesta àrea es pot considerar un avantatge competitiu, permetent que l'organització no només compleixi sinó que lideri en pràctiques de governança de dades.

4. Ús Secundari i Revisió Ètica

Una revisió ètica detallada i contínua de l'ús secundari de les dades és essencial per garantir que les pràctiques de gestió i compartició de dades estiguin alineades amb els valors institucionals i les expectatives dels grups d'interès. Cal, però, que per fer-ho possible, els Comitès de recerca i els Comitès d'Ètica en la Investigació incorporin perfils experts en aquesta matèria.

5. Dades com a Actius de Valor

L'actiu de dades valoritzarà les organitzacions i les retroalimentarà evolucionat dels models reactius als veritables models predictius i d'anticipació (millor atenció mèdica, millor disposició per la investigació, millor presa de decisions empresarials i de planificació).

6. Atractiu dels Conjunts de Dades ben Gestionats

Les organitzacions que puguin oferir conjunts de dades d'alta qualitat i ben gestionades es posicionen per aprofitar oportunitats de col·laboració i desenvolupament en àrees com la IA en totes les seves variants, atraient talent, inversió i oportunitats de col·laboració, alhora que generaran retorn com pot ser les millors condicions d'usabilitat de les innovacions obtingudes.

7. Transversalitat i Integració de la Gestió de Dades

La governança de dades ha d'impregnar cada faceta de l'organització, a tots els usos de les dades, garantint que les dades estiguin disponibles, siguin accessibles i utilitzables, generant un ecosistema en què el coneixement es distribueix i s'utilitza de manera efectiva per millorar no només els models d'atenció al pacient, sinó també els marcs de gestió interna.

B. Àrees Organitzacionals Implicades a la Governança de Dades

1. Oficina de la Dada

L'Oficina de la Dada emergeix com un òrgan estratègic i operatiu que se centra a coordinar i supervisar la gestió de les dades de manera transversal i amb una mirada holística en l'abordatge dels projectes, independentment de l'ús que es vulgui fer amb aquesta (ús primari o secundari). Aquest òrgan es constitueix com el nexa entre els diferents àmbits d'actuació i processos que involucren dades, assegurant que s'alineïn amb els principis i les estratègies de governança establerts. La funció principal de l'Oficina de la Dada és liderar l'estratègia de gestió de dades, que abasta des de la definició de polítiques, estàndards i millors pràctiques, fins a garantir-ne el compliment i l'adequació constant davant les noves necessitats i canvis a l'entorn. A més, treballa identificant les oportunitats per aprofitar les dades com un actiu valuós per a l'organització, i crear un ecosistema en el qual les dades estiguin disponibles, siguin fiables i estiguin protegides, afavorint tant el compliment normatiu com la generació de valor a les operacions i decisions basades en dades. L'oficina

no només vetlla per la qualitat, la integritat i la seguretat de les dades, sinó que també s'assegura que aquestes siguin accessibles i utilitzables per als usuaris autoritzats, impulsant una cultura *datadriven* (metodologia de presa de decisions estratègiques basades en dades reals de diferents àmbits de l'organització) a tota l'entitat. Aquesta tasca la desplega a través del que es coneix com a polítiques de *datafabric* i *dataproduct*, és a dir, l'oficina de la dada actua com una fàbrica que identifica, gestiona i proporciona els *sets de dades* (conjunts de dades) perquè les àrees de l'organització les utilitzin. El producte de dades estarà més o menys elaborat en funció de l'experiència i les necessitats de la unitat que el demana.

L'oficina de la dada ha d'estar dotada de perfils específics que donin resposta a les diferents fases del cicle de vida de la dada, i d'eines estratègiques per la gestió d'aquestes. L'oficina de la dada ha de comptar amb professionals especialitzats que cobreixin tot el rang d'activitats necessàries per manejar les dades en tot el seu cicle de vida. Això fa referència a experts en recollida i creació de dades que sàpiguen com netejar i organitzar aquestes dades perquè siguin útils, a banda de professionals capaços d'analitzar les dades per extreure'n valor i *insights*. També és essencial disposar d'especialistes en seguretat i privacitat per assegurar que les dades es tracten de manera ètica i conforme a la normativa. A part del talent humà, l'oficina necessita eines avançades per a la gestió de dades, com pot ser programari per l'anàlisi i visualització de dades, eines per a la governança i la qualitat de dades, així com plataformes per a l'emmagatzematge segur i accessible de les dades.

2. Àmbit Assistencial

La incorporació d'aquest sector a la governança de dades neix de la necessitat inexcusable de garantir que la informació utilitzada en l'atenció mèdica i social és precisa i rellevant, identificant i dictant els requisits de dades que estan al cor d'una atenció al pacient segura, efectiva i eficient. En definir necessitats d'ús primari, aquesta àrea no només contribueix a millorar els serveis socials i de salut directes, sinó que també alimenta l'estratègia general de dades, assegurant que les pràctiques assistencials estiguin recolzades per dades fiables i precises. És clau identificar els *dataowners* dels diferents "productes" (és a dir, i com a exemple, els professionals que fan la demanda d'un sistema d'IA, partir de les dades de què disposen) per definir clarament la governança de les dades implicades.

3. Recerca

La recerca en l'àmbit de la salut i social té com a pilar fonamental les dades, i la seva qualitat i el maneig ètic és indispensable per avançar en descobriments i millores contínues. Per tant, aquest àmbit ha d'estar profundament involucrat en el procés de governança de dades per definir i orientar les necessitats d'ús secundari, garantint que els esforços investigadors siguin robusts, ètics i recolzats per informació d'alta qualitat.

4. Sistemes d'informació

En un entorn on les dades són un actiu central, els sistemes d'informació tenen un paper cardinal i garanteixen que la infraestructura tecnològica estigui alineada amb les necessitats de dades de l'organització. Aquesta àrea ha de ser un actor clau en la gestió de dades, assegurant que les infraestructures i serveis tecnològics no només emmagatzemen dades, sinó que també facilitin l'accés, el processament i l'anàlisi d'aquestes de manera efectiva i segura. La convivència entre IT, garants de la infraestructura (continent) i l'oficina de la dada, responsables de gestionar les dades (contingut) és del tot estratègica, de manera que s'han de definir bé els perfils i fins on arriben les responsabilitats de cadascun d'ells.

5. Seguretat Informàtica

La seguretat de les dades és un component vital en qualsevol estratègia de governança de dades, especialment aquests sectors on la informació és extremadament sensible. La seguretat informàtica no només ha de garantir que els sistemes i dades estiguin blindats contra amenaces externes i internes, sinó també assegurar que els protocols de seguretat estiguin d'acord amb els estàndards ètics i legals, protegint la integritat i confidencialitat de la informació dels pacients.

6. Protecció de Dades (Delegat de Protecció de Dades)

El paper del delegat de Protecció de Dades (DPD) es torna crucial per assegurar que l'organització no només manegi les dades de manera tècnica i eficientment, sinó també de forma ètica i en estricte compliment amb les regulacions sobre protecció de dades. La seva tasca en la governança de dades se centra a supervisar i assegurar que els principis de protecció de dades s'integrin des de l'inici de qualsevol operació o projecte de dades, i que els drets dels interessats es respectin meticulosament, cosa que implica una avaluació constant dels processos i una capacitat d'auditoria de totes les operacions de dades. Cal dotar les infraestructures d'eines que facilitin l'auditoria de l'ús de les dades.

7. Departament Econòmic-Financer

El departament econòmic-financer, al marge del rol d'ordenació de recursos per fer possible el desplegament d'una adequada governança de dades, juga un paper clau en l'avaluació del retorn de la inversió dels projectes de dades, alhora que és un clar beneficiari d'aquesta governança, atès que pot fer efectiva una anàlisi financera basada en dades amb molta potència.

8. Gestió Ètica (Òrgans de Verificació del Codi Ètic)

Els òrgans encarregats de la gestió ètica, com un Comitè d'Ètica Institucional, es converteixen en actor rellevant en l'obligació de vetllar perquè la gestió i l'ús de les dades respectin els principis ètics i de bon govern. Han de garantir que els processos de presa de decisions relacionats amb les dades siguin transparents, i que els interessos i els drets de totes les parts interessades siguin respectats i protegits. A més, aquests òrgans han d'assegurar que qualsevol ús de les dades, especialment en la recerca, es realitzi amb integritat i respecte per l'autonomia i la privadesa dels individus les dades dels quals estan sent utilitzades. És determinant incorporar en aquestes àrees de les organitzacions sanitàries a persones amb coneixement de gestió de dades.

9. Gestió de Persones

Aquest departament és essencial per garantir que l'organització disposi dels recursos humans adequats per implementar i mantenir l'estratègia de governança de dades. Desde la formació i el desenvolupament d'habilitats existents fins a l'adquisició de nou talent quan sigui necessari, ha de garantir que l'organització disposa del coneixement i les habilitats necessàries per gestionar les dades de manera efectiva i ètica. A més, aquest departament té la responsabilitat d'impulsar una cultura organitzativa centrada en les dades, promovent la formació continuada i creant consciència sobre la importància i el valor de les dades entre tots els membres de l'organització.

Tots aquests àmbits i rols de l'organització, des de les seves responsabilitats i àrees d'enfocament particular, ha de convergir per formar una estratègia de governança de dades que sigui cohesiva i multidimensional, alineant l'organització cap a una gestió de dades que proporcioni valor, seguretat i ètica al seu maneig i utilització.

10. Oficina de Seguretat i Dades

Resulta una experiència rellevant generar espais de confluència de diferents àmbits amb una finalitat concreta i clarament finalista. Una Oficina de Seguretat i Dades és l'àmbit de trobada de la mateixa Oficina de Dades, l'àmbit TIC, el DPD i els responsables de l'àrea funcional del HIS assistencial, amb la voluntat de generar polítiques comunicatives i missatges força adreçats als professionals de les organitzacions, per garantir la seva implicació en la seguretat de les dades.

C. Línies d'un possible pla d'acció.

1. Definició Exhaustiva d'Objectius i Estratègies

Identificació d'objectius específics, mesurables, assolibles, rellevants i temporals. Desenvolupament d'estratègies de dades que complementin i potenciïn les estratègies generals de l'organització, dissenyant tàctiques específiques i mètodes d'implementació.

2. Instauració de l'Òrgan de Govern de Dades

- Ubicació Estratègica a l'Estructura Organitzacional: impulsar la visibilitat i l'autoritat del govern de dades mitjançant la seva integració en nivells directius i de decisió.
- Integració Multidisciplinària: fomentar equips integradors, que englobin diverses competències i perspectives, per a un enriquiment i integració de diversitat de focus del maneig de dades. La composició haurà de considerar la relació d'àrees organitzacionals que han de veure's implicades segons l'apartat anterior d'aquest document. Aquesta implicació no necessàriament ni obligatòria, es tradueix en incorporació l'òrgan de govern de dades.
- Foment d'una gestió ètica: implementar una vigilància constant sobre l'adherència a principis ètics, legals i organitzacionals a la manipulació de dades (Privadesa, Seguretat, Transparència/traçabilitat, Qualitat).

3. Avaluació de la Maduresa de la Gestió de Dades de l'Organització

Utilització de models de maduresa de dades (infraestructures, programaris, recursos personals capacitats) per a diagnòstics precisos i la generació d'un full de ruta de desenvolupament i millora continuada en competències, infraestructures i praxi.

4. Avaluació Rigorosa de les Dades

Aplicació d'anàlisis detallades sobre la qualitat, l'estructura, la rellevància i la seguretat dels conjunts de dades disponibles per garantir-ne l'òptima utilització i protecció.

5. Determinació de Mètodes de Disponibilitat de Dades

Dissenyar i especificar els mecanismes mitjançant els quals les dades seran accessibles, així com les plataformes informacionals que en facilitaran la distribució i l'ús.

6. Implementació de Projectes per Objectius

Disseny de projectes de dades que s'orientin cap a èxits clars, on s'identifiquin clarament els data owners que s'han d'implicar activament en la definició d'objectius imètriques.

7. Establiment de processos i polítiques clares

Confeció d'un manual de processos i polítiques de dades, que contempli des de la creació fins al fitxer o eliminació, assegurant la consistència i qualitat al llarg del cicle de vida de les dades.

8. Selecció i Implementació de Tecnologia Pertinent

Identificació, validació i implementació d'eines tecnològiques que responguin efectivament a les necessitats de l'estratègia de dades.

9. Monitoratge i Avaluació Constant

Desenvolupament d'un quadre de comandament integral de governança de dades que permeti avaluar en temps real l'efectivitat de les estratègies i detectar àrees oportunament de millora.

10. Capacitació i Sensibilització

Implementació d'un pla de capacitació contínua que no només habiliti els treballadors en la gestió de dades, sinó que també construeixi una cultura organitzacional centrada en les dades, generant un ambient on la dada sigui valorada i correctament utilitzada per tothom.

Aquestes idees per un pla d'acció busquen orientar de manera estructurada la implementació d'una estratègia de governança de dades robusta i eficient, garantint que cada aspecte sigui considerat i optimitzat per alinear les dades amb els objectius estratègics de l'entitat. A través de la contínua avaluació i retroalimentació, el pla haurà de ser adaptatiu i resilient davant dels canvis i nous reptes emergents.

V. DECÀLEG DELS PUNTS CLAU DE LA GOVERNANÇA DE DADES A LES ORGANITZACIONS DEL SECTOR DE SALUT I SOCIAL

- 1) **Pacient al centre:** situar el pacient al centre de totes les decisions i estratègies de dades, garantint la integritat, confidencialitat i accés a la seva informació.
- 2) **Ètica i Legalitat en Dades:** cal assegurar que la gestió i l'ús de dades es regeixi per principis ètics i complint totes les regulacions i lleis aplicables.
- 3) **Qualitat i Precisió de Dades:** establir mecanismes per assegurar la qualitat, precisió i actualització de les dades, creant fonts fiables i veraces.
- 4) **Accés i Seguretat:** implementar sistemes que facilitin un accés adequat a les dades mentre en garanteixen la seguretat i protecció contra accessos no autoritzats i altres amenaces.
- 5) **Interoperabilitat:** afavorir la creació de sistemes que permetin la comunicació, l'intercanvi i l'ús eficient de dades entre diferents plataformes i entitats.
- 6) **Participació Multidisciplinària:** involucrar totes les àrees rellevants de l'organització en la gestió de dades per assegurar una perspectiva i una aplicació integral.
- 7) **Cultura de Dades:** fomentar un entorn organitzacional on el valor i l'ús adequat de les dades sigui comprès, apreciat i practicat per tots els membres. Definir una política comunicativa, amb missatges i píndoles informatives adreçades a aquesta finalitat.
- 8) **Innovació i Tecnologia:** promoure l'ús de tecnologia i enfocaments innovadors per millorar constantment la gestió, l'anàlisi i l'aplicació de les dades en pràctiques assistencials i de recerca.
- 9) **Capacitació Contínua:** desenvolupar programes de formació que permetin al personal adquirir les competències necessàries per a una gestió eficaç de les dades. Centrar accions especialment adreçades als professionals assistencials, per tal que puguin actuar com a motors de demanda.
- 10) **Avaluació i Millora Contínua:** implementar mecanismes d'avaluació constant de les estratègies i tàctiques de gestió de dades, assegurant una adaptació i millora contínua davant dels desafiaments i les oportunitats emergents.

VI. BIBLIOGRAFIA

- [RGPD](#)
- [Projecte de Reglament de l'Espai Europeu de Dades Sanitàries](#)
- [Memòria esmenes Parlament Europeu al Projecte de Reglament de l'Espai Europeu de Dades Sanitàries](#)
- [Comissió europea: Llei europea de governança de dades](#)
- [Comissió europea: Llei de dades](#)
- [Comissió europea: estratègia europea de dades](#)
- ["Introducción al Espacio Europeo de Datos Sanitarios: un nuevo Horizonte en la Gobernanza de datos sanitarios en la Unión Europea"](#), Francisco Javier García Pérez (Counsel del Área Derecho Público, Procesal y Arbitraje de Uría Menéndez)