

Social Big Data: desafíos en los gobiernos abiertos y los procesos colaborativos en la construcción de los datos. El caso del área de salud y su relevancia.

Virginia Brussa

Facultad de Ciencia Política y RRII
Universidad Nacional de Rosario
Email: virbrussa@gmail.com

Valeria Castillo

Universidad Tecnológica Nacional
Facultad Regional Rosario

Juan Pablo Ron

Universidad Tecnológica Nacional
Facultad Regional Rosario
Email: juanpablaron@gmail.com

Johanna Gerke

Superintendencia de Riesgos del Trabajo
Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social
Email: johannagerke@gmail.com

Resumen—En el contexto actual surgen diversas modalidades de innovación tales como open innovation o la innovación ciudadana, con el objetivo de democratizar los procesos de acceso a los datos y de dar solución a las problemáticas de la sociedad civil. En este sentido, en el ámbito iberoamericano se están incentivando modelos de innovación que toman en consideración la filosofía de “las cuatro hélices” en donde uno de los actores es la ciudadanía. Incluir y considerar a la ciudadanía, implica reconocer las transformaciones ofrecidas por la política de gobierno abierto. Sin embargo, para lograr esto se debe previamente poder acceder de forma abierta y pública a los datos y a su construcción (gestión), y aquí es donde social big data, o los aspectos sociales big data, ofrece una oportunidad para la mejora de los servicios públicos, como el de salud, para trascender un enfoque comercial, identificado erróneamente como lo único que puede ofrecer big data. La convergencia entre las propuestas y políticas de gobierno abierto, con el propósito de mejorar los servicios a la ciudadanía, y lo que se conoce como social big data, es fundamental para el área que será foco de análisis en este trabajo. Por este motivo, debe entenderse la parte social de big data y los datos abiertos, su construcción, acceso y disponibilidad, como dos aspectos de la temática independientes pero al mismo tiempo interrelacionados. Cabe destacar que esta convergencia puede ser posible al profundizar las áreas pertinentes, tales como ciudadanía, Estado, academia y otras instituciones, en prácticas de ciencia abierta y ciudadana. Así, en el presente trabajo, se toma la salud como caso de estudio para mostrar la importancia de las técnicas de social big data en el análisis de los datos para la mejora de los servicios públicos. El análisis que se desarrolla forma parte de un grupo de investigación interdisciplinar, entre profesionales de la ciencias sociales y de la ingeniería en sistemas de la información, que está en la etapa inicial.

I. INTRODUCCIÓN

Quizás para muchos big data es algo nuevo y que está “de moda”. Para otros, es una tema de estudio desde hace más de una década, como por ejemplo para el National Institutes of Health (NIH) y la National Science Foundation (NSF), de Estados Unidos. Ahora bien, la gran mayoría de las veces existe cierta confusión sobre a lo que se refiere cuando uno habla de big data, más aún cuando hablamos de social big

data y en ese escenario en relación a su aplicación en áreas públicas y ciudadanas. En este sentido, Luciano Floridi [1] explica que

(...) it is unclear what exactly the term “big data” means and hence refers to. The aforementioned document specifies that: “The phrase ‘big data’ in this solicitation refers to large, diverse, complex, longitudinal, and/or distributed data sets generated from instruments, sensors, Internet transactions, email, video, click streams, and/or all other digital sources available today and in the future.

En resumen, se habla de big data para referimos a la ciencia que se basa en el tratamiento de grandes volúmenes de información con técnicas matemáticas e informáticas y que permite recoger datos, procesarlos y visualizarlos obteniendo una gran velocidad en el análisis, pudiendo anticipar tendencias, con el objetivo de comprender y optimizar ciertos servicios en función del comportamiento del usuario, para satisfacer necesidades tanto en tiempo real, como elaborar estrategias de primer orden en un sector determinado [2].

Por lo tanto, big data no son solamente técnicas e herramientas informáticas. Por el contrario, big data es una tecnología, un resultado de complejos procesos que tuvieron como resultado un variedad de técnicas informáticas que pueden aplicarse para interrelacionar y analizar variables que antes era impensable. Big data, y más aún social big data, es un tema novedoso y de vacancia temática en nuestro país. Por este motivo, se hace imprescindible aclarar a qué nos estamos refiriendo cuando hablamos de big data desde un enfoque más amplio que el ofrecido por los enfoques “data-centristas”. Como comenta Kitchin [3] es menester ir más allá de las “3V” tradicionales. Por tanto, los grandes datos no son sólo denotados por su volumen, velocidad y variedad. Deberíamos incorporar su mayor alcance, naturaleza relacional, “fine-grained” y su flexibilidad en su extensión en

otros campos y escalabilidad.

Por otro lado, otro eje que usualmente suele confundir y es menester aclarar en este trabajo, radica en la consideración metodológica sobre qué entendemos por datos digitales y huellas digitales, ya que impacta sobre las aproximaciones sobre big data [4]. El poder del big data en relación al acceso y manipulación de nuevas fuentes no estructuradas de datos como las provenientes de sensores, redes sociales o imágenes satelitales da cuenta de esa consideración sobre la magnitud de los recursos “sociales” provistos por las huellas digitales tal como menciona Floridi. Esto no significa que las mismas sean consideradas como “raw data” ya que la intervención de la subjetividad está presente en las plataformas y códigos que las contienen. Pero también en los sensores, las redes sociales, las imágenes satelitales y otras herramientas informáticas, son el resultado de decisiones, negociaciones, resistencias, políticas públicas, visiones de innovación y formas de desarrollo específicas; que poseen un diseño particular y están pensando para ciertos usos y usuarios. Todos estos datos son la respuesta a procesos en los que intervienen actores sociales, ingenieros en sistemas, policy makers, instituciones gubernamentales y no gubernamentales, en un momento histórico específico. [5], [6], [7].

En este sentido, todas las consideraciones arriba expuestas, nos permiten introducirnos en la aplicación del big data en los entornos de gobierno abierto y datos abiertos teniendo en cuenta su naturaleza diferencial pero su convergencia para mejorar los servicios públicos de salud, teniendo en cuenta la especificidad de relaciones de poder en el que se llevan a cabo.

De esta manera, el análisis del sector salud con social big data, se ofrece como un ejemplo pertinente teniendo en la cuenta enorme cantidad de datos que se generan. Según Leo Cely [8], en un artículo publicado en El País,

la mayor parte de la información no se emplea para guiar la práctica clínica, generar pruebas o descubrir nuevos conocimientos. La práctica médica sigue siendo extremadamente personalizada y necesariamente sujeta a la variabilidad clínica, determinada por la interpretación que los facultativos hacen de las pruebas diagnósticas y del tratamiento aplicado en un paciente determinado.

En los próximos años, diversas aplicaciones y herramientas TIC permitirán una mayor disponibilidad y un manejo más adecuado (fiable, seguro, ágil y efectivo) de esas enormes bases de datos en el ámbito sanitario, contribuyendo con ello a la mejora de la calidad de atención [9].

Los big data suponen una oportunidad sustancial para crear valor en organizaciones sanitarias, permitiendo unificar las bases de datos de hospitales, clínicas y farmacias al digitalizar, combinar y analizar datos en tiempo real. De esta manera, la implementación de big data en el campo de la salud brinda la posibilidad concreta y real de relevar datos, analizarlos y visualizarlos con el fin de identificar patrones de variables y construir herramientas que faciliten la optimización del uso de

los recursos disponibles y mejorar el diseño de estrategias de intervención a corto y mediano plazo [2].

II. GOBIERNO ABIERTO, DATOS ABIERTOS Y BIG DATA

Con la emergencia masiva de políticas de datos abiertos (y su impacto en las transformaciones sobre los gobiernos) se han manifestado diversos avances normativos, de innovación de políticas y de demanda de competencias digitales para hacer frente a la apertura, análisis y visualización de datos abiertos y grandes datos.

Uno de los objetivos concretos de la instauración de compromisos y desarrollo de políticas públicas sobre gobierno abierto versan sobre la posibilidad de mejorar los servicios públicos a través de los tres pilares del mismo: transparencia, participación y colaboración.

Si bien una de las mayores demostraciones inherentes a dichos compromisos y modificaciones sobre el modo de hacer política pública se ve graficado por una afluencia de portales de datos abiertos a nivel mundial, la participación y colaboración presentan otros tiempos y desafíos para los actores involucrados.

Acompañando los quehaceres y actores convergentes en la Alianza por el Gobierno Abierto (OGP en sus siglas en inglés), organismos internacionales o regionales como las Naciones Unidas, organismos especializados han impulsado discusiones relativas a la temática que nos interesa resaltar.

Este es el caso de la OPS desde la cual se han desarrollado por diversas vías documentales protocolos, estandarizaciones o discusiones sobre la gobernanza de los datos abiertos en salud para la región. Un ejemplo de ello queda plasmado en un artículo reciente donde se propone “(...) una estrategia de gobernanza de datos de salud con herramientas, conceptos y recomendaciones que permitirán a los países generar datos abiertos y de mayor calidad, así como confiables y seguros” [10].

Reuniendo big data y datos abiertos, la organización cita varios puntos a tener en consideración en el área salud como ventajas en el contexto del movimiento de apertura. De los mismos se desprende la oportunidad de incluir otros actores, variable que es de relevancia para contener los pilares de participación y colaboración del gobierno abierto, pero también para implicar prácticas referentes a la ciencia abierta y ciudadana como lo expresaremos posteriormente.

Explicitando dichas oportunidades, la OPS refiere:

- la reducción de brechas informacionales y fortalecimiento de vínculos entre las instituciones de gobierno y todas aquellas que forman parte de los sistemas de salud, incluidos los representantes de la sociedad civil y los pacientes,
- el fortalecimiento de los procesos de investigación y traducción del conocimiento en las instituciones académicas, científicas y gubernamentales,
- la formulación de políticas públicas basadas en evidencias,
- la mejor preparación o detección temprana de posibles brotes de enfermedades y,

Cuadro I
SEIS SUBTIPOS DE DATOS SEGÚN ORIGEN Y DISPONIBILIDAD ¹

Cruces entre Gobierno Abierto, Datos Abiertos, Big Data
Grandes datos, pero no abiertos
Gobierno abierto, sin apertura de datos
Big data, abiertos pero no gubernamentales
Datos gubernamentales pero no big data
Datos abiertos y privados
Datos abiertos, big data y gobierno abierto

e) el desarrollo de campañas de comunicación social más efectivas con mejor uso de las tecnologías de información y redes sociales [10].

La evidencia para la toma de decisiones es una de las mejoras intrínsecas de los planes de gobierno abierto y por tanto el uso de big data abierto conllevaría una sustentable forma de concretarlo.

Pero sin dudas, dicha apertura muchas veces no distingue las seis categorías de datos que provienen de la convergencia entre big data, gobierno abierto y datos abiertos, y que nos importa destacar en este momento ya que nos aporta elementos para continuar con los desafíos que ello conlleva.

Por tanto, el último trinomio del Cuadro I es aquel que avala nuestro objetivo y aplica al área de interés en salud y sus desafíos.

III. BIG DATA Y SALUD

Felipe Mejía Medina (2016), en su artículo “5 razones para implementar el Big Data en el sector de la salud” [11], publicado online por Reporte Digital, muestra cinco razones prioritarias para la implementación de big data en el campo de la salud. Él las explica de la siguiente manera:

1. *Porque con el Big Data se puede mejorar el análisis de costo-efectividad de tratamientos para poblaciones específicas.* Con el cambio demográfico y epidemiológico en todas las latitudes del planeta, sumado a la constante innovación tecnológica, los sistemas de salud están enfrentando muchas presiones al gasto, en particular, desde la oferta. Esto ha llevado a los gobiernos a determinar cuáles son aquellos tratamientos con los que se obtienen los mejores resultados sin atentar con sostenibilidad financiera. En esta búsqueda, el Big Data ofrece una gran oportunidad para que los prestadores de salud cambien la estrategia de determinar cuáles son los pacientes de alto costo a entender las variantes características de distintas poblaciones y el impacto de diferentes tratamientos para encontrar así el más costo efectivo.
2. *Porque con el Big Data puede servir para prevenir la mortalidad por enfermedades cerebrovasculares.* La implementación de sensores tanto en los celulares como en la ropa, ayudan a desarrollar un sistema de monitoreo constante y una corriente de datos continua y masiva que, si correctamente analizados, pueden enviar alertas

tempranas sobre, por ejemplo, fallas cardíacas o pacientes en riesgo directamente al prestador de salud.

3. *Porque el Big Data puede mejorar servicios de alto riesgo como las Unidades de Cuidado Intensivo.* Los servicios de salud son sistemas complejos en donde muchas variables interactúan constantemente. Unos servicios, más que otros, representan más riesgo para los pacientes. Uno de las que más es la Unidad de Cuidados Intensivos. El análisis de Big Data en sistemas como este o como el de urgencias, puede ayudar a desarrollar mejores estrategias para mitigar estos riesgos como infecciones asociadas al uso de catéteres, errores en la medicación, sangrados agudos, entre muchos otros.
4. *Porque el Big Data puede mejorar los servicios de vigilancia de epidemias.* Las recientes epidemias (pandemias sería más preciso) de ébola y chikungunya han mostrado deficiencias en los sistemas de vigilancia de nuestras regiones. Muchas intervenciones son tardías y esto tiene un impacto notable en la dificultad de control de estas enfermedades, aumentando su mortalidad y el número de pacientes con consecuencias a largo plazo. El Big Data puede ser de utilidad para determinar, mediante el uso de redes sociales y/o teléfonos celulares, nodos de infección y tendencias de dispersión de modo más ágil y preciso.
5. *Porque el Big Data puede mejorar el análisis de factores de riesgo en determinantes sociales de la salud* La salud depende de muchas variables y sistemas conexos como la educación, el empleo, el medio ambiente, las condiciones de salubridad y alimentación. De manera que cualquier mejora que se logre mediante el Big Data en estas áreas, tendrá un impacto directo en la salud de la población.

A raíz de estas cinco razones, podemos identificar los desafíos presentes y futuros para implementar aplicaciones en nuestro país en vista de los elementos referidos sobre apertura y colaboración. Así, en las últimas décadas Argentina ha desarrollado el sector de Servicios de Informática e Información posicionándolo entre los más dinámicos de la región. Por lo tanto, existen capacidades técnicas reales y potenciales que permiten aprovechar este avance informacional-tecnológico a los fines del crecimiento y desarrollo socioeconómico del país [12]. Dadas estas características, Argentina cuenta con la oportunidad de crear una plataforma para una industria de big data, promoviendo políticas convergentes hacia un uso intensivo de datos digitales y diversas tecnologías de la información. Sin embargo, de acuerdo a los resultados de la Encuesta Big Data (2015), el mercado de este sector en Argentina muestra una demanda escasa y de baja complejidad, a causa de la falta de conocimiento sobre el tema, problemas institucionales y limitaciones en la infraestructura [13].

La aplicación de big data supone una oportunidad sustancial para crear valor en organizaciones sanitarias, unificando las bases de datos de hospitales [14], clínicas, farmacias con la digitalización, combinación y análisis de datos en tiempo real.

De esta manera, big data permitiría mejorar la capacidad de respuesta del sistema de salud pública, incrementar la detección temprana de enfermedades y reducir los tiempos

¹ Elaboración propia en base a datos obtenidos de <http://datos.gob.es/es/noticia/datos-abiertos-big-data-y-gobierno-abierto-diferentes-tipos-de-datos>. Fecha de último acceso abril 2017.

de investigación médica, o bien, avanzar hacia una medicina personalizada utilizando los datos de pacientes. Las mejoras en productividad se alcanzarían a partir de la reducción de costos por tratamientos poco efectivos, efectos adversos, errores médicos y criterios sesgados hacia intervenciones no adecuadas y mejoras en la identificación de patrones en las patologías, monitoreo remoto de los pacientes y sistemas personalizados [15].

Según el trabajo realizado por Facundo Malvicino (2016), en Argentina, PAMI viene desarrollando el programa ITPAMI donde se promueve la recolección y análisis de datos para una mejor atención y mayor transparencia en el tratamiento de adultos mayores. El impacto de esta política sobre la comunidad es de gran envergadura dada la dispersión geográfica y la dimensión del organismo. El aprovechamiento de grandes datos permitió mejorar la atención médica, detectar fraudes de prestadores, reducir los costos de tratamientos, digitalizar las historias clínicas y mejorar el acceso de los pacientes a sus propios datos, brindando seguridad en la administración de los mismos. Simultáneamente, hospitales públicos de alta complejidad e instituciones privadas como la FLENI y el Hospital Italiano, están realizando esfuerzos significativos en investigaciones médicas, gestión de la información y capacitación para el análisis de big data. Otras instituciones de investigación como el Instituto Nacional del Cáncer (INC), la Fundación Instituto Leloir (FIL), el Instituto de Química Física de los Materiales, Medio Ambiente y Energía (INQUIMAE-FCEN-UBA) y el Instituto de Investigación en Biomedicina de Buenos Aires (IBIOBA), entre otras, están realizando importantes avances en secuenciación genómica con destacadas vinculaciones internacionales, aunque enfrentando problemas vinculados al personal especializado en analítica de datos y la falta de infraestructura adecuada para el procesamiento y almacenamiento de los datos [16].

En las últimas décadas, Argentina ha impulsado el desarrollo del sector de servicios de informática e información y cuenta con una larga tradición en investigación médica. Sin embargo, se identifican carencias en trabajadores e investigadores especializados que combinen capacidades en informática y salud (ej.: médicos genetistas, bioinformáticos, etc.); también se observan dificultades para llevar a cabo proyectos multidisciplinarios. Si bien existen capacidades técnicas, reales y potenciales, aprovechar este avance informacional-tecnológico a los fines del desarrollo socioeconómico del país, requiere discutir el rol del Sector Público en la definición de políticas de largo plazo y la articulación intersectorial.

IV. PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN PROCESAMIENTO DE BIG DATA

En la actualidad, la capacidad de almacenar y analizar grandes cantidades de datos puede generar innumerables beneficios para la sociedad. Sin embargo, también puede vulnerar de forma significativa la privacidad de las personas y su derecho de auto-determinación informativa. De esta manera cabe preguntarnos, ¿de qué forma garantizamos la privacidad de los datos recolectados y procesados? Los distintos tipos

de investigaciones en salud y ciencias sociales se llevan adelante con contratos de anonimato y confidencialidad con los pacientes, encuestados y entrevistados, contemplados en un marco legal elaborado de acuerdo a diferentes leyes.

La primera que encontramos es la ley 25.326, de Protección de los Datos Personales, sancionada en el año 2000. La misma tiene por objeto la protección integral de los datos personales asentados en archivos, registros, bancos de datos, u otros medios técnicos de tratamiento de datos, sean éstos públicos, o privados destinados a dar informes, para garantizar el derecho al honor y a la intimidad de las personas, así como también el acceso a la información que sobre las mismas se registre, de conformidad a lo establecido en el artículo 43, párrafo tercero de la Constitución Nacional [17].

Ahora bien, existen dos momentos de particular sensibilidad en el tratamiento de datos personales: el primero, de recolección y el segundo, cuando se transfieren a terceros, sea mediante cesión, transferencia internacional o prestación de servicios; y, por tales motivos, todos ellos son casos especialmente regulados por la ley 25.326. Asimismo, esta ley dispuso dos requisitos básicos que son condición de licitud de todo tratamiento: a) requerir el consentimiento previo del titular del dato (art. 5º), y b) brindar información al titular del dato (art. 6º). Tiene particular relevancia en el presente caso de big data y el principio de finalidad, sobre el que la ley 25.326 dispone: “los datos objeto de tratamiento no pueden ser utilizados para finalidades distintas o incompatibles con aquellas que motivaron su obtención”. En base al mismo, cuando los datos pretendan ser utilizados para otra finalidad, requerirán el consentimiento previo² del titular del dato. El requisito del consentimiento previo tiene un objeto expresamente detallada en el artículo 5º y dispone que: “el tratamiento de datos personales será ilícito cuando el titular no hubiere prestado su consentimiento libre, expreso e informado”, estableciendo varias excepciones. Resulta relevante para el presente análisis, la excepción prevista para el caso en que los datos sean necesarios para el desarrollo de una relación contractual (cabe entender, aquella en la que el titular del dato sea parte). En tal sentido, en las actividades de big data realizadas por las empresas para brindarle un mejor servicio al titular del dato, no sería necesario el consentimiento, en la medida que no

²Este requisito tiene particular relevancia en las actividades de big data, exigible tanto respecto de la utilización de datos personales en las actividades de análisis, como también respecto de la asignación a las personas de datos y/o perfiles obtenidos mediante dichas técnicas. En efecto, conforme a lo dispuesto por el art. 6º de la ley nº 25.326, el responsable del tratamiento debe informar en todo momento al titular del dato sobre la modalidad de utilización de sus datos, requisito que toma aún más fuerza en estas circunstancias en las que el tratamiento se aboca al análisis y estudio de conductas y eventual combinación con datos obtenidos de terceros, o incluirlo en determinados perfiles, pues el titular del dato debe saber los riesgos a los que se enfrenta su información personal y eventual afectación de sus derechos o intereses, a fin de que pueda ejercitar en plenitud todos sus derechos. En tal sentido, conforme lo expuesto anteriormente, no obstante que será lícito, en el marco de una relación contractual, tratar datos personales para la elaboración de perfiles sin el consentimiento del titular del dato, no se exceptúa de manera alguna el deber de informar al titular del dato. Este deber de informar subsiste aun cuando los datos vayan a ser utilizados anónimamente, a fin de que el titular del dato sepa todas las finalidades a las que se destinarán sus datos, aun frente a riesgos hipotéticos [18]

se extralimite de tales fines contractuales. Sin embargo, será necesario el consentimiento previo e informado del titular del dato para el desarrollo de análisis de big data sobre datos personales en los que la finalidad del tratamiento sea distinta o no compatible con la que motivó su recolección, salvo que sean datos disociados (cfr. art. 28 de la ley 25.326) [18]

En el año 2009, se promulgó la ley 26.529 de Salud Pública que trata sobre los derechos del paciente y su relación con los profesionales e instituciones de la salud. De acuerdo a lo expresado en el art. 1, su ámbito de aplicación es: el ejercicio de los derechos del paciente, referidos a la autonomía de su voluntad, la información y la documentación clínica [19]. De acuerdo con esta ley, la historia clínica es el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud. En la ley se designa al paciente como su titular y se establece que el contenido de la historia clínica, puede confeccionarse en soporte magnético siempre que se arbitren todos los medios que aseguren la preservación de su integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en la misma en tiempo y forma. Para ello, debe adoptarse el uso de accesos restringidos con claves de identificación, medios no reescribibles de almacenamiento, control de modificación de campos o cualquier otra técnica idónea para asegurar su integridad.

En relación a ello, la gobernanza de datos abiertos para la salud implica que “cuando se trata de datos no estructurados, si bien estos ofrecen un gran potencial, su uso genera una serie de preocupaciones relacionadas con posible sesgo estadístico y violaciones de privacidad, entre otros aspectos. Por ello es importante formular y poner en práctica normas y procedimientos que mitiguen estos riesgos [10].

Esta nueva forma de procesar la información puede asociarse a su capacidad para hacer predicciones acerca de acciones, comportamientos o eventos futuros. Es por ello que se debe entender que la protección de principios como los de limitación de la finalidad y la minimización de datos es fundamental para garantizar la privacidad de las personas, especialmente en contextos donde se recopila una cantidad cada vez mayor de información sobre los individuos [18]. En septiembre de 2016 encontramos la ley n° 27.275 de Derecho de Acceso a la Información Pública, que mantiene relación con lo antedicho. El artículo 1° de esta ley deja en claro su objeto, siendo el de “garantizar el efectivo ejercicio del derecho de acceso a la información pública, promover la participación ciudadana y la transparencia de la gestión pública” [20]. Para esto, la información debe responder a quince criterios diferentes, entre los que pueden destacarse la publicidad de la información, es decir que debe ser pública, salvo las excepciones a la ley; transparente y posible de máxima divulgación, facilitar el ejercicio de su derecho, publicarse de forma completa, con el mayor nivel de desagregación posible y por la mayor cantidad de medios posibles, ser accesible en todos los formatos electrónicos, disociarse u ocultarse la información sujeta a excepción, entregarse a todas las personas que lo soliciten,

en condiciones de igualdad, y ser publicada con la máxima celeridad, ser gratuita, ser controlada permanentemente, entre otros.

En este sentido, el acceso, protección y análisis de datos personales excede ampliamente la aplicación neutral y objetiva de un mero y simple software, para volverse parte de un entramado legal, tecnológico y político. En este sentido, el Dr. Ariel Vercelli lo explica de la siguiente manera:

En primer lugar, es bueno remarcar que el concepto de “neutralidad de la red” no es, precisamente, neutro. (...) Está plagado de intereses corporativos cruzados y de costosas campañas de información / desinformación. Es muy claro que si las tecnologías, las ciencias, las leyes, las políticas, las religiones, los periodismos (incluso los “independientes”) no son neutrales, ¿por qué las redes sí deberían serlo? Por supuesto, la red no fue ni es neutral [21].

V. PRÁCTICAS ABIERTAS DE LA CIENCIA EN EL MARCO DE GOBIERNOS ABIERTOS E INNOVACIÓN CIUDADANA

Si bien en nuestra región y particularmente en Argentina el mayor avance se ha dado en materia de acceso abierto al conocimiento [22], la gestión de datos de investigación, las formas alternativas o abiertas de producción se encuentran en espacios y etapas diferentes.

En los últimos tiempos, trabajos e iniciativas propias de estas modalidades de apertura en el ámbito científico se han visibilizado a raíz de la colaboración entre movimientos de apertura e innovación ciudadana. Sin embargo, está pendiente aunar esfuerzos entre actores provenientes de universidades, el movimiento de datos abiertos y gobierno abierto, tender puentes para dialogar sobre planes y estándares sobre uso de datos de salud y, por último, el uso de técnicas del big data o derivados del crowdsourcing que se pueden compartir entre los diferentes planos de acción: gobierno, academia, sociedad civil, empresa; de forma de dar cuenta de las oportunidades referidas por la OPS.

Ejemplo de ello son los proyectos que han surgido a partir del uso de herramientas y producción abierta en relación al zika a nivel global o el dengue a nivel local. Allí han coincidido actores provenientes de la sociedad civil y la academia, o iniciativas de innovación ciudadana (inherentes al pilar de colaboración más que de transparencia) pero se ha visto de forma desigual planteos activos desde los gubernamental a pesar de la existencia de registros y datos epidemiológicos. Ello denota una vez más los distintos momentos y ciclos de apertura e innovación según áreas, actores, infraestructura y las preocupaciones derivadas de aspectos normativos o institucionales mencionados anteriormente.

VI. CONCLUSIONES

Podemos ver que existe una necesidad de implementar el uso de big data para mejorar el servicio público, coincidentes con los objetivos actuales de los gobiernos abiertos. El campo de la salud es clave. La colaboración, la construcción de los datos a partir de variables múltiples así como la accesibilidad

y difusión de los mismos, es clave para desarrollar al máximo la interrelación entre de big data y gobiernos abierto.

En muchos proyectos o mismo en el estudio de diversos estados del arte sobre big data en el país, la convergencia con el movimiento de datos abiertos y particularmente con políticas de gobierno abierto suele estar sesgado hacia indicadores de impacto económico. Sin embargo, el aspecto social, colaborativo que atraviesa al uso y reuso de grandes datos abiertos queda soslayado por temor o desconocimiento de sus atributos. A ello se debe agregar, que habitualmente se hace referencia a recolección de datos estructurados, dejando de lado la potencialidad de los no estructurados que vienen a imprimir nueva horizontalidad a las variables posibles de analizar. Es imposible en la actualidad pensar de manera lineal, unidireccional y como si fuese un compartimento estanco a las técnicas de big data por un lado y los aspectos de ciencia abierta por el otro. Hoy el abordaje de situaciones problemáticas que requieren solución exigen un abordaje interdisciplinario, que tenga en cuenta una noción de tecnología que no se reduzca a la “simple” aplicación de una técnica o una herramienta de software. Pensar, abordar y reflexionar de manera interdisciplinaria, sistémica y compleja a social big data, los gobiernos colaborativos y la construcción de los datos, es una exigencia y una obligación, además de un desafío tanto metodológico como epistemológico. La construcción, accesibilidad, disponibilidad y análisis de los datos se vuelve convergente y necesaria, con el fin de dar respuesta a la multiplicidad de desafíos presentes en el campo de la salud y de promover, en el marco de las políticas públicas, nuevas acciones y estrategias para la resolución de problemas.

En este sentido, la dispersión de actores involucrados en el manejo, visualización o apertura de datos en sus dos categorizaciones: origen (gubernamental, científicos, ciudadanos) y naturaleza (estructurados, no-estructurados). Plantea inquietudes que han sido plasmadas en el trabajo de forma de presentar oportunidades de encuentro en la experimentación e interdisciplina. La búsqueda de mejora en los servicios públicos, especialmente en el área salud, en un marco de innovación de las políticas públicas, de democratización y de nuevas modalidades de participación, implica repensar cómo accedemos, quienes y finalmente qué datos abrimos y compartimos frente a ciudades con problemáticas complejas y urgentes.

Uno de los desafíos planteados en relación a la consideración de los grandes datos abiertos es iniciar un mayor diálogo interdisciplinario e interinstitucional para generar y visibilizar problemas situados (locales) que puedan ser generados de mejoras sustanciales para la sociedad, el usuario, el paciente. Para ello, metodologías y prácticas provenientes de la ciencia abierta/ciudadana pueden deconstruir el sesgo económico y afianzar con evidencia logros desde otros planos.

REFERENCIAS

- [1] L. Floridi, “Big data and their epistemological challenge,” *Philosophy & Technology*, vol. 25, no. 4, pp. 435–437, 2012. [Online]. Available: <http://dx.doi.org/10.1007/s13347-012-0093-4>
- [2] F. G. Calonge, “El papel de la gestión analítica de las audiencias sociales,” *Big Data*, vol. 95, p. 68, 2013.
- [3] R. Kitchin, “Big data, new epistemologies and paradigm shifts,” *Big Data & Society*, vol. 1, no. 1, p. 2053951714528481, 2014.
- [4] T. Venturini, N. Baya Laffite, J.-P. Cointet, I. Gray, V. Zabban, and K. De Pryck, “Three maps and three misunderstandings: A digital mapping of climate diplomacy,” *Big Data & Society*, vol. 1, no. 2, p. 2053951714543804, 2014.
- [5] H. Thomas, A. Buch, M. Fressoli, and A. Lalouf, *Actos, actores y artefactos: sociología de la tecnología*. Universidad Nacional de Quilmes, 2008.
- [6] D. Boyd and K. Crawford, “Critical questions for big data: Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon,” *Information, communication & society*, vol. 15, no. 5, pp. 662–679, 2012.
- [7] E. Magnani, “El poder de los datos masivos. hacete amigo del big data.” *Revista Anfibia, UNSaM*, disponible en <http://www.revistaanfibia.com/ensayo/hacete-amigo-del-big-data/>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [8] L. Cely, “‘big data’, una nueva era en la medicina,” *Diario El País*, disponible en http://tecnologia.elpais.com/tecnologia/2012/08/30/actualidad/1346316706_668335.html. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [9] L. Joyanes, “Big data: análisis de grandes volúmenes de datos en organizaciones,” *Editorial Alfaomega*, 2013.
- [10] M. D’Agostino, M. Marti, F. Mejía, G. De Cosio, and G. Faba, “Estrategia para la gobernanza de datos abiertos de salud: un cambio de paradigma en los sistemas de información,” 2017.
- [11] F. M. Medina, “5 razones para implementar el big data en el sector de la salud,” *Reporte Digital*, disponible en <http://reportedigital.com/iot/5-implementar-big-data-salud/>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [12] F. Barletta, M. Pereira, G. Yoguel, and V. Robert, “Argentina: Dinámica reciente del sector de software y servicios informáticos,” *Revista CEPAL*, 2013.
- [13] F. Malvicino and G. Yoguel, “Descubriendo big data en argentina,” in *Simposio Argentino de GRANdes DATos (AGRANDA 2015)-JAIIO 44 (Rosario, 2015)*, 2015.
- [14] “Aprobaron la ley de historias clínicas electrónicas para los hospitales públicos de la ciudad,” *Telam.com.ar*, disponible en <http://www.telam.com.ar/notas/201610/168568-legislatura-portena-salud-hospitales-historia-clinica.html>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [15] F. Malvicino and G. Yoguel, “Big data. avances recientes a nivel internacional y perspectivas para el desarrollo local,” *Documento de Trabajo. Centro Interdisciplinario de Estudios en Ciencia Tecnología e Innovación (CIECTI-MinCyT)*. Buenos Aires, 2014.
- [16] F. Malvicino, “Big data aplicada al sector salud en argentina. definiendo una agenda de trabajo,” *Documento de Trabajo. Centro Interdisciplinario de Estudios en Ciencia Tecnología e Innovación (CIECTI-MinCyT)*. Buenos Aires, 2017.
- [17] “Ley 25.326 protección de los datos personales,” disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64790/textact.htm>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [18] J. C. González Allonca, E. Ruiz Martínez, and M. F. Pollo Cattaneo, “Buenas prácticas para la protección de datos personales en ambientes de big data,” in *Simposio Argentino de GRANdes DATos (AGRANDA 2016)-JAIIO 45 (Tres de Febrero, 2016)*, 2016.
- [19] “Ley 26.529 salud pública,” disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [20] “Ley 27.275 derecho de acceso a la información pública,” disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=265950>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [21] A. Vercelli, “¿neutralidad? no, mejor redes de pares, abiertas, justas y democráticas.” *Arielvercelli.org*, disponible en <http://www.arielvercelli.org/2012/03/29/neutralidad-no-mejor-redes-de-pares-abiertas-justas-y-democraticas/>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [22] G. Boulton, S. Hodson, D. Babini, J. Li, T. Marwala, M. G. Musoke, P. F. Uhler, and S. Wyatt, “Datos abiertos en un mundo de grandes datos. un acuerdo internacional icsu-iap-issc-twas,” *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad*, vol. 12, no. 34, pp. 267–272, 2017.