





INTRODUCCIÓN: Datos en cuarentena [PÁG. 3](#)

1

PRIVACIDAD Y CORONAVIRUS: ¿Cuánto importa la confidencialidad de datos en la gestión de una crisis? [PÁG. 6](#)



2

DATOS ABIERTOS Y CORONAVIRUS: El valor de la información para luchar colectivamente contra la pandemia [PÁG. 19](#)



3

¿Cuál será la “**NUEVA NORMALIDAD**” de los datos? [PÁG. 32](#)



➔ INTRODUCCIÓN

DATOS EN CUARENTENA

Pasado un año de pandemia, la experiencia en la región ha demostrado que para dar respuesta a una emergencia sanitaria como la generada por el COVID-19 se necesita contar con información oportuna, precisa y basada en las necesidades del sistema de salud. **La pandemia actual ha puesto en evidencia que los datos son fundamentales para gestionar una crisis de esta envergadura**, ya sea para administrar cuarentenas, desarrollar aplicaciones que permitan detectar síntomas tempranos, construir modelos predictivos que permitan identificar posibles focos de contagio o para organizar, distribuir y aplicar las vacunas.

Varias de estas soluciones usan información personal que en otro contexto debería ser protegida por ser confidencial. Si bien muchos marcos regulatorios de protección de datos prevén que en una emergencia de estas características se puedan utilizar datos personales, dicho uso está regulado y se limita estrictamente a la duración de la crisis —precisamente para asegurar que no se vulneran los derechos fundamentales de los ciudadanos. En América Latina y el Caribe, sin embargo, solo 12 países cuentan con una normativa de protección de datos vigente. En ese contexto, es urgente discutir el uso y tratamiento de datos personales en el contexto de emergencias.

Esta crisis también ha puesto de manifiesto el rol que tienen los datos para tomar decisiones basadas en evidencia. **Para tomar buenas decisiones, se necesita contar con datos de calidad, accesibles en formato abierto, interoperables y basados en la demanda de los tomadores de decisiones.** Todo esto implica revisar la gobernanza e infraestructura de datos para identificar quien genera, publica y usa esta información.

En América Latina y el Caribe, no toda la información relativa al COVID-19 es pública, y tampoco todo lo que es público está en formato abierto. En algunos países, los datos se publican gracias al esfuerzo de organizaciones de la sociedad civil que toma la información de casos comunicados por el gobierno y genera recursos, mapas y visualizaciones para que estos datos puedan usarse. El fortalecimiento de la agenda de datos para la toma de decisiones informadas y el diseño de políticas públicas en contextos de emergencia puede verse fortalecida si: **(1)** se fortaleciera la implementación *(y en algunos casos generación)* de regulación de datos personales; **(2)** se construyera infraestructuras de datos para generar información de calidad e interoperable; **(3)** se redujera la brecha digital históricamente dispar; y **(4)** se generaran habilidades para demandar y usar datos.



COVID-19

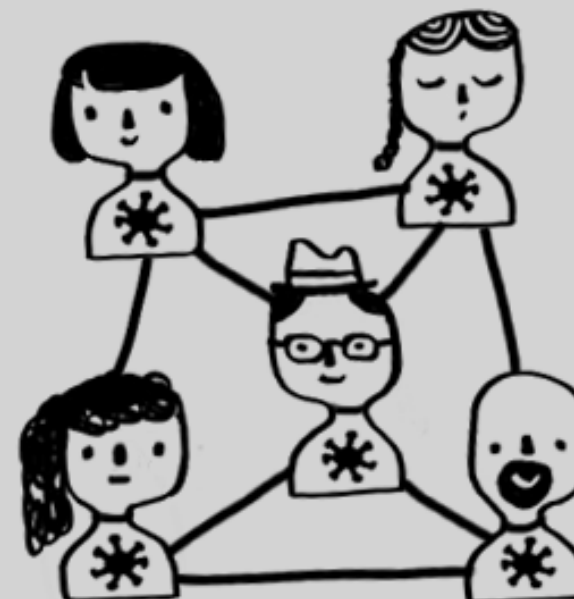




Entre los meses de abril y mayo del 2020, la División de Innovación para Servir al Ciudadano y el Sector de Conocimiento, Innovación y Comunicación del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) lanzaron una serie de seminarios en línea llamados **“Datos en Cuarentena”** con el objetivo de generar una conversación alrededor del uso, apertura y calidad de los datos en el contexto de la pandemia del COVID-19. **“Datos en Cuarentena” ofreció un espacio para entender los desafíos regionales, compartir experiencias e intercambiar opiniones de expertos.** Los temas de los seminarios fueron: (1) uso de datos personales durante la pandemia; (2) retos de gobernanza y calidad de datos para fortalecer la toma de decisiones informadas; (3) el futuro de la agenda de datos y la “nueva normalidad” de los datos personales. Con la pandemia cumpliendo su primer aniversario, estas discusiones siguen siendo tan relevantes ahora como lo eran entonces, en un contexto en el que los países continúan enfrentando las consecuencias de la crisis sanitaria a la vez que empiezan a diseñar sus estrategias de vacunación masiva. En las siguientes secciones, se comparte el material de cada encuentro y sus conclusiones.

Para el desarrollo de los webinars, un grupo de expertos multidisciplinario de primer nivel y representativo de la comunidad de datos (*gobierno, academia, sociedad civil, sector privado*) permitió identificar las lecciones de esta crisis y el futuro de la agenda de datos. Agradecemos su participación y esperamos que a través de estos intercambios podamos vislumbrar escenarios futuros, generar una mayor colaboración en la comunidad de datos y construir una gobernanza sostenible y resiliente ante emergencias.

Desde el BID seguimos colaborando con los gobiernos para mitigar los efectos de la emergencia y gestionar la salida de la crisis a través de la transformación digital, fomentando el uso de datos, el diseño de política pública basada en evidencia y el desarrollo de soluciones que resuelvan problemas públicos y que usen tecnología de manera responsable e inclusiva.



LOS DATOS
QUE UTILIZAN



Copyright © 2021 - Banco Interamericano de Desarrollo. Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons IGO 3.0 Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas (CC-IGO 3.0 BY-NC-ND) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/igo/legalcode>) y puede ser reproducida para cualquier uso no-comercial otorgando el reconocimiento respectivo al BID. No se permiten obras derivadas.

Cualquier disputa relacionada con el uso de las obras del BID que no pueda resolverse amistosamente se someterá a arbitraje de conformidad con las reglas de la CNUDMI (UNCITRAL). El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo del BID no están autorizados por esta licencia CC-IGO y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Nótese que el enlace URL incluye términos y condiciones adicionales de esta licencia.

Las opiniones expresadas en esta publicación son de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista del Banco Interamericano de Desarrollo, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa.



Florencia Serale y Arturo Muelle Kunigami



HERRAMIENTAS GENERADAS
DURANTE COVID-19



INFORMACIÓN Y APOYO
EMOCIONAL A LA CIUDADANÍA



MEDIDAS
DE SEGURIDAD



MEDIDAS
QUE SE
TOMARON

PRIVACIDAD Y CORONAVIRUS



¿Cuánto importa la confidencialidad de datos
en la gestión de una crisis?



TECNOLOGÍA
PARA
NECESIDADES



RIESGOS
Y PROBLEMAS
identificados

CÓDIGO
ABIERTO



TRANSPARENCIA
ALGORÍTMICA



por Arturo Muelle Kunigami



Durante las últimas semanas el tema de la **privacidad de los datos** en el contexto de la pandemia se ha mencionado con frecuencia. Las herramientas tecnológicas pueden ayudar a mostrar dónde ha estado una persona. Esto permite saber dónde ha estado un enfermo y, por lo tanto, identificar también a potenciales contagiados para interponer protocolos de contención. Es más, **el reciente anuncio de Google y Apple** para reconocer a otros aparatos cercanos a través de la tecnología *Bluetooth* facilita esta capacidad. **Este tipo de información, sin embargo, se considera información personal** y, por lo tanto, en cualquier otro contexto debería protegerse de manera especial.



Más allá de las **posibilidades tecnológicas**, surgen una serie de interrogantes:

¿Qué pueden (*o deben*) hacer los gobiernos con la información que bajo cualquier otra circunstancia debería protegerse y/o tratarse con reserva por ser información personal?

¿Qué pueden (*o deben*) hacer los ciudadanos frente a las necesidades de las instituciones públicas para acceder a este tipo de datos?



CASOS de
CONTACTO



CON PERSONAS



→ PRIVACIDAD Y CORONAVIRUS:

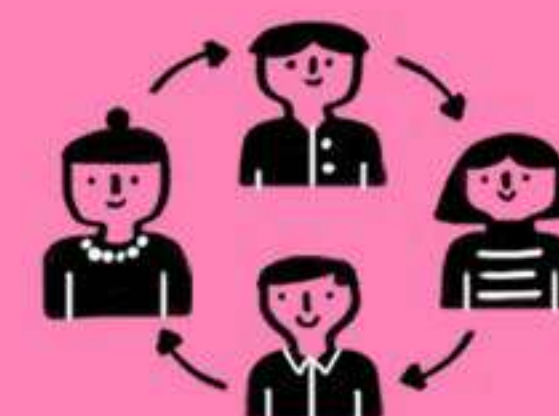
¿QUÉ DICE LA LEY?

Si bien no todos los países de la región tienen legislación en materia de protección de datos personales, usualmente se contemplan excepciones para contextos de emergencia nacional. De hecho, los **Estándares de Protección de Datos Personales de la Red Iberoamericana de Protección de Datos** (RIPD, 2017) incluyen la posibilidad de que “la legislación [...] podrá limitar el derecho a la protección de datos para salvaguardar la seguridad nacional, la seguridad pública, la protección de la salud pública, la protección de los derechos y las libertades de terceros, así como por cuestiones de interés público”.

Si bien atender la crisis del nuevo coronavirus prima sobre la protección de datos personales, esto no quiere decir que se elimina por completo su protección.

Los mismos estándares incluyen que, en los casos donde se limita la protección de datos personales, se deben tener disposiciones relativas a:

- La finalidad del tratamiento
- Las categorías de datos personales
- El alcance de las limitaciones establecidas
- Las garantías adecuadas para evitar usos de información ilícitos o desproporcionados
- La determinación del responsable o responsables
- Los plazos de conservación de los datos personales
- Los posibles riesgos para los derechos y libertades de los titulares
- El derecho de los titulares a ser informados sobre la limitación



Para gestionar la presente crisis, no todas las instituciones deben acceder a todos los datos de una persona. Menos aún por tiempo indefinido. Y menos aún usarlos sin su conocimiento.

→ PRIVACIDAD Y CORONAVIRUS:

DESPUÉS DE LA PANDEMIA

La respuesta de los gobiernos a nivel mundial ha sido variada. En América Latina y el Caribe, gran parte de países ha impuesto medidas de aislamiento para reducir las instancias de contagio. Bien sea para monitorear el cumplimiento de las medidas de cuarentena, darle seguimiento a potenciales enfermos, o como parte de alguna eventual estrategia de eliminación gradual de las medidas de aislamiento, muchos países ya están desplegando aplicaciones móviles que, en su mayoría, implican el acceso a información personal.

En varios países, las agencias de datos se apresuraron a dar directivas para el uso de datos personales. Argentina, México, Perú y Uruguay, emitieron comunicados para recordar el marco legal vigente, y las sanciones a empresas y personas que no cumplan con los requerimientos legales de datos personales.



La protección de datos personales no debería convertirse en un obstáculo para la implementación de estrategias de respuesta a la pandemia. Sin embargo, desde el diseño de las intervenciones, es importante incluir mecanismos que garanticen su uso de manera adecuada, minimicen la exposición de dicha información, y que permitan, una vez superada la pandemia, poder regresar a un entorno en el que los datos sean nuevamente protegidos.



PRIVACIDAD Y CORONA VIRUS

¿Qué está haciendo el BID?

Aún existen muchos interrogantes relacionados al uso de datos personales para la respuesta de los gobiernos a la crisis. El caso es especialmente complejo en aquellos países en los que la legislación en materia de protección de datos personales es inexistente, ambigua o desactualizada.



Realizando un estudio comparativo sobre legislación en materia de protección de datos personales. **El objetivo es doble.** Por un lado, se quiere determinar qué tan preparados están nuestros marcos legales para facilitar a los gobiernos gestionar con la crisis. Por otro lado, se pretende analizar si existen garantías mínimas de tratamiento confidencial de datos personales durante y después de la crisis.

Documentando todas las iniciativas que despliegan los distintos países de la región relacionadas con el uso de datos personales. Este trabajo se está desarrollando en coordinación con gobiernos y entidades de la sociedad civil.



Realizando una **serie de webinars** sobre los distintos aspectos de datos personales en el contexto de la pandemia.



- WEBINAR 1 / 22 de abril, 2020 -

PRIVACIDAD Y CORONAVIRUS

¿Cuánto importa la **confidencialidad de datos** en la **gestión de una crisis**?



Verónica
Perez Asinari

Coordinadora de Protección
de Datos, Comisión Europea



Alexandrine
Pirlot De Corbion

Líder de programa,
Privacy International



Eduardo
Bertoni

Director de la Agencia de Acceso a la
Información Pública de Argentina



María Paz
Canales

Directora Ejecutiva,
Derechos Digitales



Pablo
Orefice

Director de Salud.uy,
AGESIC

{ PANELISTAS }



Moderador: **Gonzalo Iglesias**

Consultor y ex Director Nacional de Datos e Información Pública del Gobierno de Argentina



VERÓNICA PÉREZ ASINARI Coordinadora de protección de datos. Comisión Europea.

¿LAS HERRAMIENTAS Y DISPOSITIVOS MÓVILES RESPETAN EL DERECHO A LA INTIMIDAD Y LA PROTECCIÓN DE DATOS?

→ ESCUCHA SU INTERVENCIÓN 



IVANKE Y MEY



ALEXANDRINE PIRLOT DE CORBION *Líder de Programa, Privacy International*

¿QUÉ RECOMENDACIONES HARÍAS A EMPRESAS, ORGANIZACIONES Y GOBIERNOS PARA ACUERDOS DE INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN PARA MINIMIZAR RIESGOS?

ESCUCHA SU INTERVENCIÓN





EDUARDO BERTONI

Director de la agencia de acceso a la información pública de Argentina

¿CÓMO PUEDEN LOS GOBIERNOS ACCEDER A LA INFORMACIÓN
Y A LA VEZ PROTEGER LOS DATOS PERSONALES?

→ ESCUCHA SU INTERVENCIÓN



IVANKE Y MEY



MARÍA PAZ CANALES Directora ejecutiva. Derechos digitales.

¿QUÉ MEDIDAS DIGITALES E INSTITUCIONALES PUEDEN AYUDAR A LOS GOBIERNOS A CONTROLAR LA PANDEMIA MIENTRAS SE PROTEGEN DERECHOS FUNDAMENTALES?

ESCUCHA SU INTERVENCIÓN 





PABLO OREFICE *Director de Salud UY, AGESIC*

¿CÓMO FUE LA IMPLEMENTACIÓN Y LA CORRESPONDIENTE REACCIÓN CIUDADANA FRENTE A LA APP DE AGESIC?

→ **ESCUCHA SU INTERVENCIÓN**



CONCLUSIONES

CONSEJOS PARA SERVIDORES PÚBLICOS
PARA EL DÍA DESPUÉS.



PRIVACIDAD Y CORONAVIRUS

¿Cuánto importa la **confidencialidad de datos** en la **gestión de una crisis**?



DATOS y COVID-19



Para
tomar

MEJORES
DECISIONES

herramientas



≡ DATOS ABIERTOS Y CORONAVIRUS ≡



El valor de la información para luchar
colectivamente contra la pandemia

**CALIDAD
de DATOS**



 **DATOS
ABIERTOS**



DATOS 
↳ generar INTELIGENCIA
COLECTIVA



por Florencia Serale



Cuando los gobiernos abren sus datos lo hacen por un tema de transparencia, de eficiencia... y también de eficacia. En esta crisis sanitaria, los datos abiertos se han convertido en un aliado indispensable para poder tomar mejores decisiones. Desde el momento en que se notificó a la Organización Mundial de la Salud (OMS) el brote de un nuevo coronavirus a fines de 2019, muchas organizaciones, gobiernos y universidades han estado colaborando para generar datos y herramientas sobre la propagación del coronavirus, sus principales síntomas y la necesidad de cumplir con las directivas gubernamentales (*como el necesario distanciamiento social*).



CALIDAD
de DATOS

En las últimas semanas, han surgido esfuerzos tanto desde gobiernos como de grupos de sociedad civil para usar los datos abiertos disponibles para sistematizar información sobre casos, mapas con zonas de infección, disponibilidad de lugares de atención sanitaria, etc. Muchas de las herramientas que han surgido son el producto del trabajo de la comunidad de datos. Es decir, organismos públicos y privados que ponen a disposición información publicada por los gobiernos en formatos que puedan ser interpretados y reutilizados. Este esfuerzo colaborativo no es nuevo pero está haciendo una gran diferencia en la gestión de la emergencia.



¿CÓMO SE ESTÁN APROVECHANDO LOS DATOS ABIERTOS DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID-19?



Para
tomar

MEJORES
DECISIONES



COOPERACIÓN

→ 1. Datos abiertos y coronavirus: Cifras globales para una crisis global

Con una crisis que cambia cada hora, más que nunca es importante centralizar los datos para mantener una fotografía de cómo avanza la epidemia globalmente. El Banco Interamericano de Desarrollo ha lanzado una plataforma para analizar el avance de la pandemia y el impacto de las medidas que están tomando los países de nuestra región. Para reportar los casos, la plataforma utiliza el conocido mapa interactivo de la Universidad John Hopkins, que toma datos de distintas fuentes (OMS, Unión Europea, Comisión Nacional de la República Popular China, el Centro de Control y Prevención de Enfermedades del Departamento de Salud de Estados Unidos de América, entre otros) para visualizar casos confirmados, activos, defunciones y recuperados. El Our World in Data, de la Universidad de Oxford, además reporta información sobre los tests que se están realizando –un tema imprescindible a la hora de entender los resultados de las acciones que están tomando los gobiernos.

→ 2. Recursos abiertos para analizar datos y ver ejemplos de cómo aplicarlos



Es fundamental sistematizar las herramientas disponibles y los casos de uso de los datos para diseminar buenas prácticas. El Global Partnership for Sustainable Development Data compila recursos para que la comunidad pueda compartir información y mejorar la calidad de los datos que publican.

El Open Data Watch también ha lanzado un sitio donde organiza la información disponible en función de la cadena de valor de los datos. Este repositorio diferencia entre recursos que ponen a disposición datos y aquellos que los abren, así como casos de reúso. Ambas organizaciones han colaborado con UNstats para ofrecer a la comunidad estadística un repositorio de información con herramientas y ejemplos para responder a la emergencia.



→ 3. Colaboraciones sobre datos abiertos y coronavirus con empresas privadas

A menudo las empresas cuentan con datos que pueden ayudar a entender mejor un fenómeno global. Para poder optimizar su uso, es necesario generar una infraestructura y gobernanza que permita compartirlos y analizarlos. Por ejemplo, el GovLab de la Universidad de Nueva York hizo un llamado a la acción a empresas, investigadores académicos, y universidades para establecer un ecosistema colectivo de datos y generar valor a través del uso de datos.



→ 4. Información verificada para visibilizar la emergencia

Tal como mencionamos al principio, los datos permiten informar a la ciudadanía sobre el estado de situación de la emergencia. A través de datos abiertos, el diario Washington Post ha hecho una simulación sobre los beneficios del distanciamiento social para reducir el riesgo de contagio y aplanar la curva. Tan importante como que haya información disponible es crear mecanismos para prevenir que los rumores infundados se propaguen. En nuestra región, varias organizaciones (Chequeado, Ojo Público, Animal Político, entre otras) están desarrollando portales para verificar el contenido de noticias que circulan en redes sociales y alertar sobre noticias falsas.



→ 5. Uso de datos y co-creación

La sociedad civil, además de ayudar a los gobiernos a abrir datos, está generando espacios de colaboración e intercambio de buenas prácticas para usar datos. En Colombia, Datasketch ha organizado un hackatón para co-crear soluciones que faciliten la movilidad en tiempos de pandemia. En México, SocialTIC está organizando sesiones denominadas Datos y coronavirus para mostrar proyectos de datos regionales. Por último, la Unión Europea está liderando retos y hackatones para desarrollar soluciones que ayuden a los países de la UE a gestionar la crisis.





DATOS ABIERTOS Y CORONAVIRUS

Balance entre prevención, respuesta rápida y datos

CALIDAD
de DATOS

➔ En América Latina y el Caribe, sólo unos pocos países están publicando información sobre la pandemia en estricto formato abierto ([Colombia](#) y [México](#) son dos ejemplos). Otros países como [Uruguay](#), [Argentina](#), [Chile](#) y [Ecuador](#) están publicando los datos de los reportes de situación diarios. El siguiente paso sería estandarizar los datos y que los datos que se están abriendo puedan ser comparados entre los distintos países para facilitar la colaboración regional para atender esta pandemia.

Los datos son un pilar fundamental para tomar decisiones informadas basadas en evidencia y desarrollar inteligencia colectiva. Sin embargo, necesitan ser publicados en formatos accesibles e interoperables para ser reutilizados y seguir fomentando la colaboración. Si algo está demostrando la pandemia del COVID-19 es que, más que nunca, es necesario dedicar esfuerzos a **mejorar la calidad e interoperabilidad de los datos abiertos en un marco de gobernanza sólido** que promueva la colaboración y la co-creación de soluciones a los problemas ciudadanos.



- WEBINAR 2 / 29 de abril, 2020 -

≡ DATOS ABIERTOS Y CORONAVIRUS ≡

El valor de la información para luchar colectivamente contra la pandemia



Rosario
Berterretche

Epidemióloga y Directora de Sistemas
de Información de ASSE (Uruguay)



Ania
Calderón

Directora Ejecutiva del Open Data Charter
(UK)



Luisa
Medina

Líder de la Iniciativa Nacional de
Datos Abiertos, Dirección de Gobierno
Digital del MINTIC (Colombia)



Martín
Alalú

Director de Arquitectura de Datos de la
Subsecretaría de Políticas Públicas
basadas en evidencia (Argentina)



Fabrizio
Scrollini

Director de la Iniciativa Latinoamericana
por los Datos Abiertos (ILDA) (Uruguay)

{ PANELISTAS }



Moderador: **Juan Manuel Casanueva**

Director de SocialTIC (México)



ROSARIO BERTERRETCHÉ Epidemióloga y directora de sistemas de información de ASSE (UY)

¿QUE DATOS Y NIVEL DE DETALLE REQUIERE UN SISTEMA DE SALUD EN UNA CRISIS COMO LA DEL COVID19?

→ ESCUCHA SU INTERVENCIÓN





ANIA CALDERÓN Directora Ejecutiva del Open Data Charter (UK)

¿QUÉ RECOMENDACIONES, ESTÁNDARES Y MEJORES PRÁCTICAS HAY PARA QUE LOS GOBIERNOS GOBIERNOS PUBLIQUEN DATOS ABIERTOS DE CALIDAD EN LA CRISIS SANITARIA ACTUAL?

ESCUCHA SU INTERVENCIÓN



IVANKE Y MEY



LUISA MEDINA

Líder de la Iniciativa Nacional de Datos Abiertos, Dirección de Gobierno Digital del MINTIC. (COLOMBIA)

¿CÓMO HA SIDO EL PROCESO, RETOS Y LOGROS EN LA APERTURA DE DATOS DE COVID19 EN COLOMBIA?

→ ESCUCHA SU INTERVENCIÓN

COLOMBIA DATOS ABIERTOS

MEJORA LA CALIDAD CON COLABORACIÓN Y USO MASIVO



PARA ABRIR DATOS DE CASOS +

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD

posibilita en su portal

NO TIENE CAPACIDADES TÉCNICAS NI



por la **CRISIS**

MinTIC

COLABORA PARA ACTUALIZAR



puede analizarlos

ciudadanos pueden usar



FUNCIONALIDADES Y visualizar DATOS

+ descargas Y COMENTARIOS de USUARIOS

MEJORA la CALIDAD DE LA INFORMACIÓN PUBLICADA

NUEVAS DEMANDAS de datos adicionales

en 1 MES

170 MIL VISITAS
8 MIL
500 COMENTARIOS

DATOS ABIERTOS

→ Quién publica es RESPONSABLE DE LA INFORMACIÓN Y LA FUENTE

Retroalimentación Compartir Conocimiento Comunidad de usuarios

DATOS de CALIDAD

→ ÚTILES PARA Ciudadanos Y COMUNIDAD

MODELO DE OPERACIÓN DE PRESIDENCIA
USA LOS DATOS DEL PORTAL MinTIC
1 solo lugar para acceder a la información

IVANKE Y MEY



MARTÍN ALALÚ Director de Arquitectura de datos de la Subsecretaría de políticas públicas basadas en evidencia (Argentina)

¿CÓMO HA SIDO EL PROCESO, RETOS Y LOGROS EN LA GENERACIÓN DE DATOS A NIVEL CIUDAD EN ESTA CRISIS?

→ ESCUCHA SU INTERVENCIÓN





FABRIZIO SCROLLINI *Director de la iniciativa latinoamericana por los datos abiertos (ILDA)(UY)*

¿CUÁL HA SIDO Y DEBE SER EL PAPEL DE LOS USUARIOS DE DATOS ABIERTOS EN EL CONTEXTO DE ESTA CRISIS EPIDEMIOLÓGICA EN NUESTRA REGIÓN?

→ **ESCUCHA SU INTERVENCIÓN**



IVANKE Y MEY

CONCLUSIONES

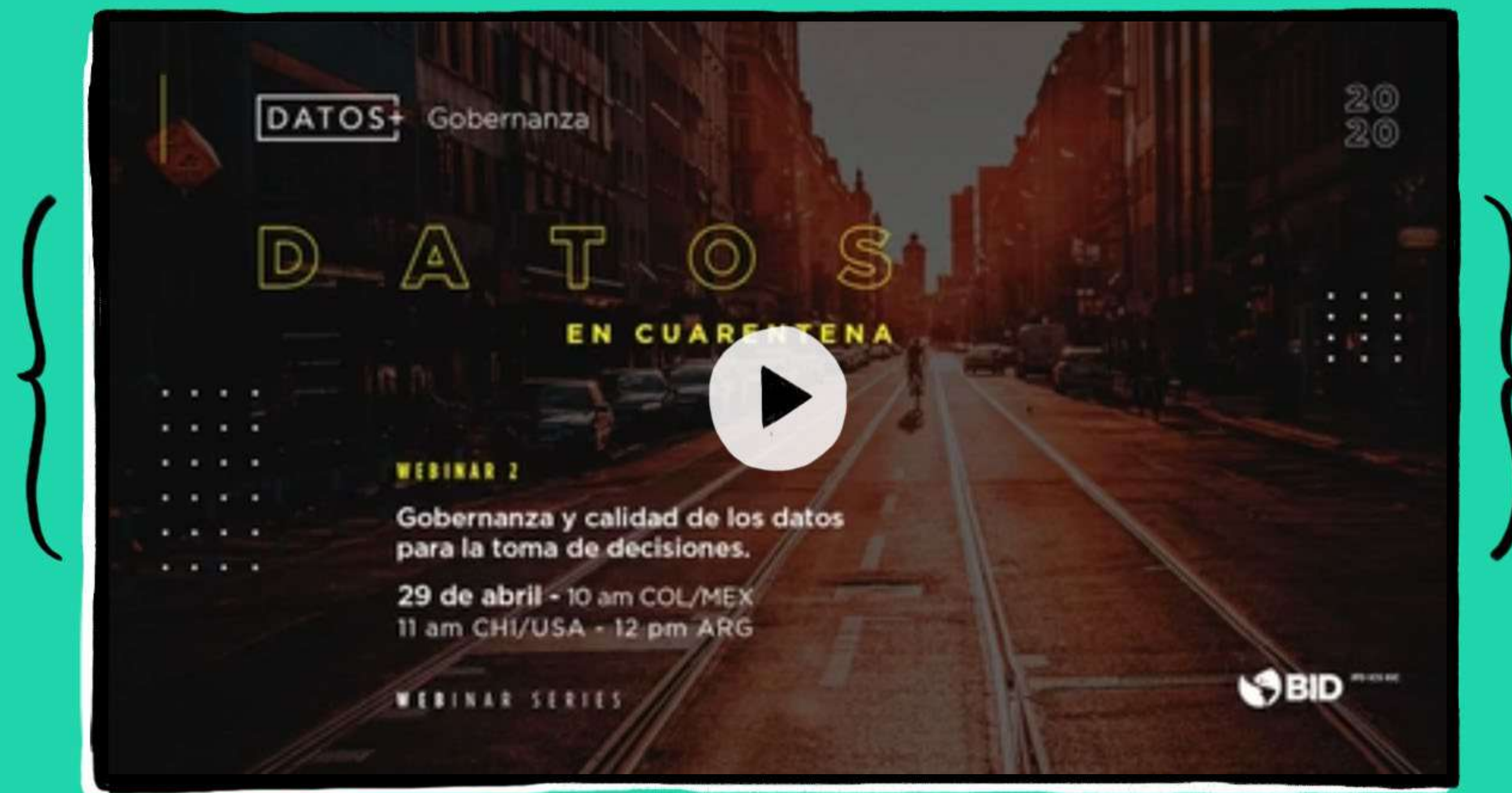
GOBERNANZA Y CALIDAD DE DATOS
PARA LA TOMA DE DECISIONES



IVANKE Y MEY

DATOS ABIERTOS Y CORONAVIRUS

El valor de la información para luchar colectivamente contra la pandemia.



LEYES
Y REGULACIONES
DE DD.HH.

DESARROLLAR HABILIDADES
↳ en el USO de DATOS

COLABORACIÓN



CASOS de
CONTACTO

INVOLUCRAMIENTO
ciudadano



EL FUTURO DE LOS DATOS PERSONALES



¿Cuál será la “nueva normalidad” de los datos?



ANONIMATO

TRANSPARENCIA
Y CONTROL



GOBERNANZA

de DATOS

Recolección
y Uso

ACUERDOS PARA
COMPARTIR DATOS

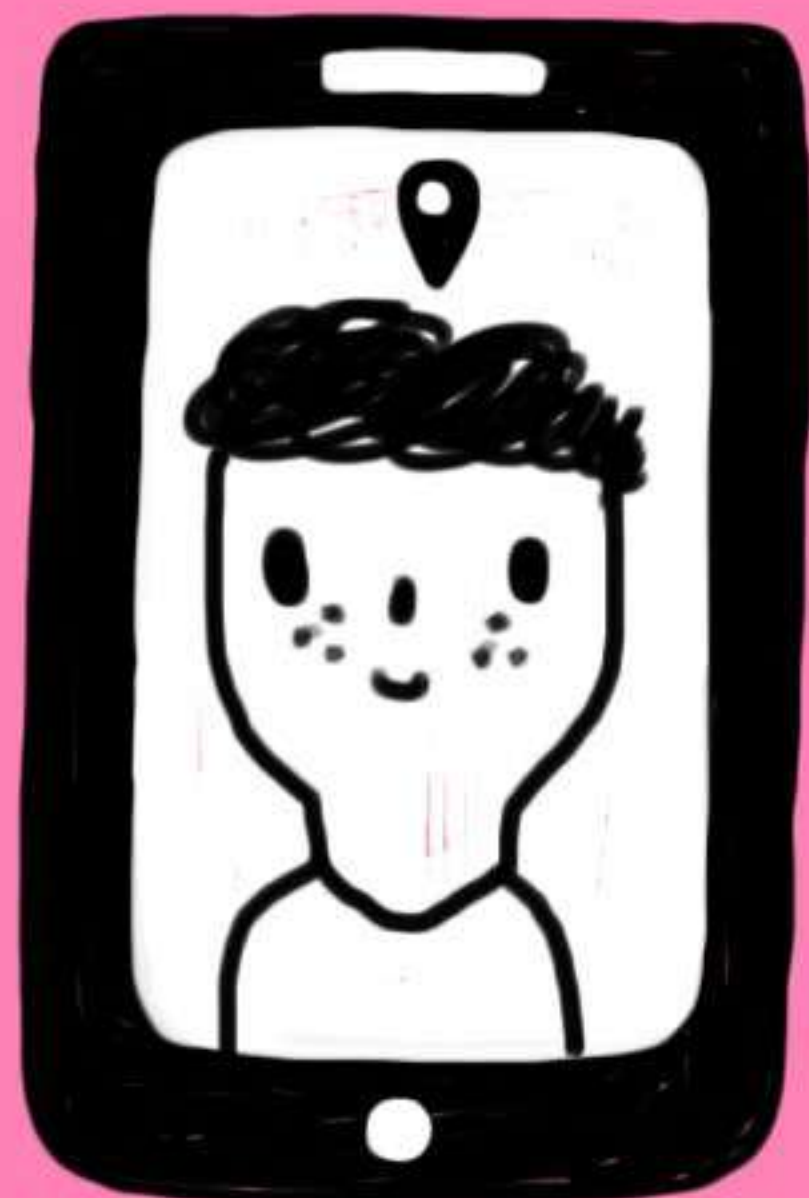
CONTROL DE DATOS
por parte
DE LOS CIUDADANOS



por Florencia Serale



La irrupción del COVID-19 ha acelerado como nunca **la maquinaria de los datos**. Países en América Latina y el Caribe (ALC) (como Uruguay, Colombia, Argentina) han lanzado aplicaciones móviles para identificar casos sospechosos, darles seguimiento y tomar acciones como derivarlos a centros de salud, prestar asistencia remota. Muchas de estas herramientas implican el acceso a información personal. Y al respecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha brindado directrices sobre su adecuado uso.

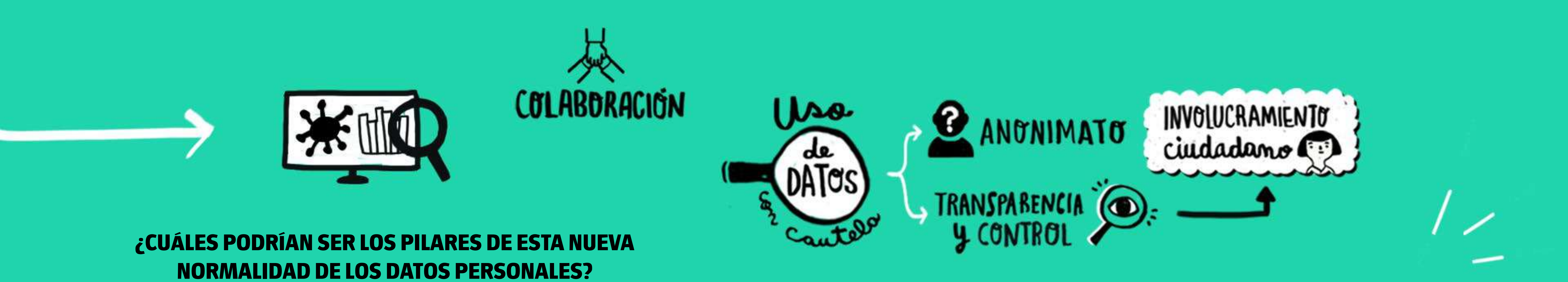


Si bien la mayoría de las regulaciones de protección de datos personales prevén excepciones para el uso de datos en periodos de emergencia, el diseño de cualquier intervención debe incluir mecanismos que garanticen su uso de manera segura. Igualmente, es vital que haya un marco regulatorio claro para que, una vez superada la pandemia, se pueda regresar a la normalidad en cuanto a la protección de los datos personales.

SEGURO
{ SEGURIDAD
PROPORCIONALIDAD
FIN
CADUCIDAD
HERRAMIENTAS CUIDADOSAS

DE USUARIOS SIN CONFORMIDAD





→ 1. Colaboración para generar datos de calidad.

Gestionar la “*nueva normalidad*” necesita que se mejore la calidad de los datos y su publicación en formatos reutilizables. **Esto requiere que las agencias encargadas de abrir datos trabajen activamente con los sectores** (transporte, salud, hacienda, desarrollo social, etc.). En un [blog anterior](#), mostramos algunas experiencias de apertura de datos de salud en el marco del COVID. A éstas se han sumado otras experiencias interesantes. Perú, por ejemplo, tiene una [Sala Situacional con información del sistema sanitario](#). O la [Ciudad de México](#) que a la apertura de datos de salud le sumó otros vinculados al gasto público y medidas de gobierno, transporte y acceso a programas sociales. En Brasil, el capítulo de la organización Open Knowledge Foundation armó un [índice de transparencia de datos de COVID-19](#) para mostrar la calidad de la información reportada por las entidades federativas del país.

Más allá de los datos públicos, lo cierto es que existen otros datos generados por actores no gubernamentales (como empresas) que permitirían complementar los datos de gobierno. Para avanzar por esa ruta, **se necesita encontrar modelos de gobernanza que faciliten esas colaboraciones**. En este sentido, los [Data Trusts](#) están surgiendo como modelos colaborativos donde, a través de una estructura legal definida entre generadores de datos, se puede compartir información y utilizarla de un modo seguro.



→ 2. Confianza y coordinación para preservar derechos fundamentales.

Las regulaciones permiten que, en situaciones de emergencia, los datos personales puedan ser utilizados como insumo de políticas o por modelos predictivos temporalmente. Hay herramientas como las conocidas contact-tracing apps que sirven, por ejemplo, para informar si una persona estuvo recientemente en una zona con riesgo de contagio alto. El éxito de esas herramientas reside en que muchos ciudadanos las descarguen y confíen en la tecnología y en la protección de sus datos. Para ello, además de un marco legal sólido, se requiere que el gobierno comunique adecuadamente cómo se va a usar esa información. La Unión Europea ha generado una guía para el tratamiento de los datos privados en el marco de la pandemia. La sociedad civil también están coordinándose para que estas herramientas de diseñen preservando derechos fundamentales; en ALC, varias organizaciones han creado un consorcio denominado Al Sur y colectivamente han realizado un llamado a preservar los derechos humanos en entornos digitales. Por otra parte, la Carta Internacional de Datos Abiertos, basándose en su nueva estrategia que vela por la apertura de datos preservando los derechos de las personas y colectivos, ha estado colaborando con otras organizaciones para identificar principios de recolección y uso de datos en el marco de la pandemia.



COLABORACIÓN



LEYES
O REGULACIONES
DE DD.HH.



3. Resiliencia para una agenda de datos sostenible.

Generar una estrategia que regule el ciclo de vida de los datos y su uso es esencial. En América Latina y el Caribe hasta el momento sólo Uruguay cuenta con una estrategia integral para gestionar los datos de gobierno. La agenda, llamada Datos 360, tiene el objetivo de fomentar una visión holística de los datos y los considera activo para el diseño de políticas públicas y el impulso de la transformación digital. Otros países empiezan a caminar en la misma dirección. Recientemente, Reino Unido lanzó el proceso de consulta de su Estrategia Nacional de Datos y a nivel subnacional la Ciudad de México durante el mes de agosto lanzó a consulta su política de gestión de datos.

TRANSPARENCIA EN



DE DATOS



CON
FIAN
ZA

de



CIUDADANOS



→ 4. Equidad para cerrar brechas.

Otro reto todavía pendiente es cerrar brechas de talento digital. Además de asegurar acceso equitativo a conectividad y equipos de todos los grupos socioeconómicos, se necesitan implementar programas integrales que desarrollen habilidades y generen conciencia social en torno a los derechos y obligaciones de las personas en los entornos digitales. La generación de talento en todo el ecosistema (funcionarios de gobierno, ciudadanos, emprendedores, académicos, etc.) habilitará un mayor uso y demanda de datos. En Escocia, por ejemplo, la Universidad de Edimburgo la lanzado una serie de pilotos para fortalecer las habilidades en el uso de datos de las personas y generar talento digital en las industrias. Otra iniciativa interesante es la del Open Data Institute, que ha generado un canvas para gestionar cuestiones éticas de los datos en el marco del COVID-19 y asegurar que no se discrimine a ciertos grupos sociales.



INFRAESTRUCTURA → para llegar a barrios

Inclusión Digital



USO DE DATOS
transparente
RESPONSABLE

EL FUTURO DE LA AGENDA DE DATOS

La crisis del COVID-19 ha demostrado la necesidad de contar con datos de calidad para tomar buenas decisiones y una sociedad civil activa que monitoree cómo se utilizan. También demanda una mayor coordinación entre todas las instituciones públicas involucradas en la gestión y generación de datos, para que la regulación sobre privacidad de datos habilite su uso de manera ética y bajo los máximos estándares de confidencialidad.

CONTROL DE DATOS
por parte DE LOS CIUDADANOS

- WEBINAR 3 / 14 de mayo, 2020 -

≡ EL FUTURO DE LOS DATOS PERSONALES ≡

¿Cuál será la “nueva normalidad” de los datos?



Jarmo
Eskelinen

Director Ejecutivo de la Iniciativa de Innovación basada en Datos (DDI), Universidad de Edimburgo (Escocia)



Pilar
Conesa

CEO Anteverti y Curadora del Smart City Expo World Congress Barcelona (España)



Stefan
Verhulst

Co-fundador y Director de Investigación y Desarrollo del NYU gobLAB (USA)

{ PANELISTAS }



Moderadora: **Carolina Guerrero**

CEO Radio Ambulante



JARMO ESKELINEN Director Ejecutivo de la iniciativa de innovación basada en datos (DDI), Universidad de Edimburgo (Escocia)

¿QUÉ TIPO DE INFORMACIÓN SE ESTÁ RECOLECTANDO DURANTE LA PANDEMIA Y QUÉ USO TIENE?

→ ESCUCHA SU INTERVENCIÓN

EDIMBURGO

1 SERVICIOS DE INTEGRACIÓN
i EPIDEMIOLÓGICA DE TESTEADAS
escenarios de tratamiento

2 OBSERVATORIO FINANCIERO
IMPACTO DE LAS acciones financieras
RESGUARDADA
ANONIMIZADA
USO RESTRINGIDO

▶ OTROS MECANISMOS DE CAPTURA:

1. TRACK DE SÍNTOMAS (voluntaria)

2. CONTACT TRACKERS

identificación CASOS de CONTACTO CON PERSONAS COVID19 + POSITIVAS

DISCUSIONES

1 LOS GOBIERNOS
TENÍAN i
de posibles pandemias
Y NO SE PREPARARON

2 QUÉ DATOS
EXISTÍAN Y
NO SE USARON

3 SI NO ESTÁN
LOS DATOS NECESARIOS
DE DÓNDE LOS SACAMOS

4 NECESITAMOS
MÁS DATA O SER
más responsable
CON LOS EXISTENTES

en el GOBIERNO
USO DE DATOS transparente
RESPONSABLE
CLAVE para la COLABORACIÓN DE LOS CIUDADANOS

IDEAS PARA generar CONCIENCIA COLECTIVA

ESCOCIA

TRABAJAR CON DISTINTOS GRUPOS DE EDADES

DESARROLLAR HABILIDADES

en la Escuela

USO de DATOS

SE ENSEÑA E INTEGRA

→ DESAFÍOS en la región ←

generar HABILIDADES en GOBIERNO manejo DE DATOS
COMPARTIR i



ALMACENAMIENTO DE DATOS CENTRALES

es peligroso en un solo lugar

IVANKE Y MEY



PILAR CONESA CEO Anteverti y curadora del Smart City Expo World Congress Barcelona (España)

¿QUÉ SABEN LOS CIUDADANOS SOBRE LA RECOLECCIÓN DE DATOS?

→ **ESCUCHA SU INTERVENCIÓN**





STEFAN VERHULLST Co-fundador y director de investigación y desarrollo del NYU goBLAB (USA)

¿QUÉ RESPONSABILIDAD TIENEN QUIENES MANEJAN NUESTROS DATOS?

→ **ESCUCHA SU INTERVENCIÓN**

COVID-19 → NO ^{hay} certezas

USAR DATOS ^{para} REDUCIR la INCERTIDUMBRE

- 1 MEJORAR ^{el análisis de la situación}
- 2 Entender CAUSAS y EFECTOS
- 3 MEJORAR PREDICCIONES
- 4 INCREMENTAR EL IMPACTO

POCO PREPARADOS PARA

ANALIZAR los DATOS
Y CONSTRUIR

infraestructura de datos

USAR EL COVID-19 PARA CONSTRUIR INFRAESTRUCTURA DE DATOS Y POTENCIAR SU USO

transparente

sostenible

sistemático

PARA ESTAR MEJOR PREPARADOS para gestionar

PANDEMIA
y futuras crisis

ÁREAS PARA ESTAR MEJOR PREPARADOS

GOBERNANZA

de DATOS

Recolección y Uso

ACUERDOS PARA COMPARTIR DATOS

incrementar LA DEMANDA DE DATOS



formular

PREGUNTAS
Que importan y quien

USO de DATOS

CONOCER QUIÉN ESTÁ

detrás de los DATOS

DETERMINAR RE USOS

INAPROPIADOS

y tener



TRANSPARENCIA

IVANKE Y MEY

CONCLUSIONES

¿QUE PASARÁ CON NUESTROS DATOS Y LA PRIVACIDAD CUANDO PASE LA CRISIS?

DATOS > PREGUNTAS BÁSICAS ?

¿QUÉ DATOS SE NECESITAN?

¿CON QUÉ PROPÓSITO?

¿POR CUÁNTO TIEMPO LA USARÁS?

¿QUÉ HARÁS DESPUÉS DE USARLAS?

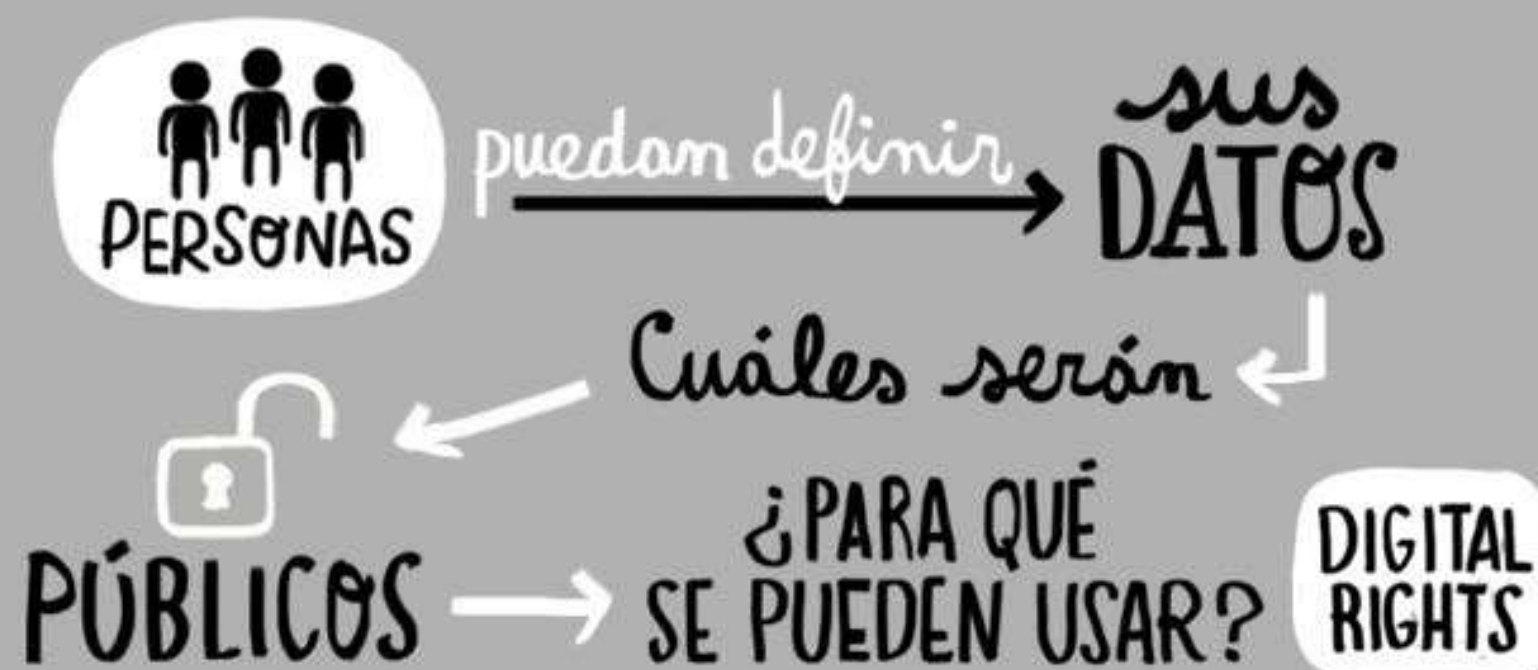
LO PEOR → ES NO SABER ? PARA QUÉ SE ESTÁN UTILIZANDO ?



¿hackeo?



¿cómo se comparten?



IVANKE Y MEY

» EL FUTURO DE LOS DATOS PERSONALES «

¿Cuál será la “nueva normalidad” de los datos?

DATOS+ La nueva normalidad

2020

DATOS
EN CUARENTENA

WEBINAR 3
Datos personales después de la pandemia:
la nueva normalidad.

14 de mayo - 10 am COL/MEX
11 am CHI/USA - 12 pm ARG

WEBINAR SERIES

BID IFD ICS NIC

