

Social Big Data: challenges of open governments and collaborative processes in the construction of data. The case of health sector and its relevance

Virginia Brussa¹, Johanna Gerke², Juan Pablo Ron³, Valeria Castillo³, Soledad Ayala⁴

¹ Universidad Nacional de Rosario y Consorcio Interdisciplinario en Ciencia de Datos
2000 Rosario, Argentina
virginiabrussa@gmail.com
www.consorcio-ciencia-datos.com.ar

² Superintendencia de Riesgos del Trabajo y Consorcio Interdisciplinario en Ciencia de Datos
Buenos Aires, Argentina
johannagerke@gmail.com
www.consorcio-ciencia-datos.com.ar

³ Universidad Tecnológica Nacional Facultad Regional Rosario- y Consorcio Interdisciplinario en Ciencia de Datos
2000 Rosario, Argentina
juanpabloron@gmail.com , vale.g.castillo@gmail.com
www.consorcio-ciencia-datos.com.ar

⁴ Centro de Altos Estudios en Tecnología Informática de la Universidad Abierta Interamericana, Universidad Nacional de Rafaela y Universidad Nacional de Quilmes

Abstract

Nowadays, there are ways, such as open innovation or citizen innovation, to democratize access to data and provide solutions to the problems of civil society. In Latin America, it is encouraged to use models such as “the four helices” where one of the main actors is the citizenry. Including citizenship implies the recognition of the transformations offered by the open government policy, which requires open and public access to data and how it was constructed. In this way, social Big Data or the social aspects of Big Data offer an opportunity to improve public services.

This work takes Health as a case study, analyzing the importance of social Big Data and how it can improve public services. This analysis is part of the work of an interdisciplinary research group, among professionals from the social sciences and information systems engineering.

Key words: Big Data - Health - Open Government

Resumen

En la actualidad existen modalidades como open innovation o innovación ciudadana para democratizar el acceso a los datos y dar solución a problemáticas de la sociedad civil. En Iberoamérica se incentiva usar modelos como el de “las cuatro hélices” donde uno de los actores importantes es la ciudadanía. Incluir a la ciudadanía implica reconocer las transformaciones ofrecidas por la política de gobierno abierto, que requiere acceder de forma abierta y pública a los datos y cómo fueron construidos. De esta manera, social Big Data o los aspectos sociales de Big Data ofrecen una oportunidad para mejorar los servicios públicos.

Este trabajo toma a la Salud como caso de estudio, analizando la importancia de social Big Data y cómo puede mejorar los servicios públicos. Este análisis forma parte del trabajo de un grupo de investigación interdisciplinario, entre profesionales de las ciencias sociales y de la ingeniería en sistemas de la información.

Palabras clave: Big Data - Salud - Gobierno Abierto.

1. 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 el término Big Data, más aún cuando hablamos de social Big Data y 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 y herramientas informáticas. Por el contrario, Big Data es una tecnología, formada por procesos complejos que tuvieron como resultado una 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 país¹. 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 solo 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 de 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 dan 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 pensados para ciertos usos y usuarios. Todos estos datos son la respuesta a procesos en los que intervienen actores sociales, ingenieros en sistemas, responsables políticos, 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 diario El País explica que,

(...) 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 de las tecnologías de la información y la comunicación (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

¹ Un dato que confirma lo dicho está enunciado en el Plan Estratégico Argentina 2020, disponible en: <http://convocatorias.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/sites/3/temas-Estrategicos-Ingresos-2016.pdf>

de atención [9]. En este sentido, Big Data supone 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].

2. 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 en lo que se refiere a normativas, innovación de políticas y de demanda de competencias digitales para hacer frente a la apertura, análisis y visualización de datos abiertos y grandes datos. En este sentido, 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. De esta manera, acompañando las acciones de los actores convergentes en la Alianza por el Gobierno Abierto (OGP en sus siglas en inglés) organismos internacionales como Naciones Unidas (y sus organismos especializados como la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura, Organización Mundial de la Salud) o regionales como la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) han impulsado discusiones relativas a la temática que nos interesa resaltar.

Especialmente, este es el caso de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) desde la cual se han desarrollado por diversas vías documentales protocolos, estandarizaciones y 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 relación a la inclusión de otros actores, variable de suma relevancia para contener los pilares de participación y colaboración que caracterizan al gobierno abierto, pero también para implicar y construir prácticas referentes a la ciencia abierta y ciudadana como lo expresaremos posteriormente. Al explicitar dichas oportunidades, la OPS refiere:

- a) 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,
- b) el fortalecimiento de los procesos de investigación y traducción del conocimiento en las instituciones académicas, científicas y gubernamentales,
 - c) la formulación de políticas públicas basadas en evidencias,
 - d) la mejor preparación o detección temprana de posibles brotes de enfermedades y,
 - 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 que persiguen los planes de gobierno abierto y, por lo tanto, el uso de Big Data abierto conlleva una manera sustentable que ofrece la posibilidad 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. En este sentido, nos interesa destacar estas diferencias ya que nos aporta elementos para afrontar desafíos de diversa naturaleza: implementación, acceso y análisis; entre otras. Por tanto, el último trinomio de la Tabla 1 es aquel que avala nuestro objetivo y que se aplica al área de interés en salud y los desafíos actuales.

Tabla 1
SEIS SUBTIPOS DE DATOS SEGÚN ORIGEN Y DISPONIBILIDAD²

Cruces entre Gobierno Abierto, Datos Abiertos, Big Data
a) Grandes datos, pero no abiertos
b) Gobierno abierto, sin apertura de datos
c) Big Data, datos abiertos pero no gubernamentales
d) Datos gubernamentales pero no Big Data
e) Datos abiertos y privados
f) Datos abiertos, Big Data y gobierno abierto

La coexistencia de los seis subtipos de datos en el entramado emergido del ecosistema gubernamental, académico y de las organizaciones de la sociedad civil (OSC), muestra la necesidad de un análisis mucho más extenso y minucioso. Sin embargo, teniendo en cuenta el objetivo señalado en este trabajo, es el subtipo de dato denominado en f): datos abiertos, Big Data y gobierno abierto, el que nos posibilita profundizar en los desafíos y propuestas relativas a aspectos propios de

² 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.

la construcción discursiva y empírica de los gobiernos abiertos regionales, nacional y locales.

Al interior de las conceptualizaciones referentes a Estado/Gobierno Abierto, no encontramos demasiadas consideraciones sobre cómo hacer frente a fuentes de datos con las características que enuncian Floridi o Kitchin. Y ello a pesar de programas estatales con una fuerte impronta data-intensiva como orientación en la formulación de política pública. Ejemplos del rescate posible de otras fuentes de datos como las mencionadas las podemos sólo encontrar en algunos portales de Datos Abiertos o sitios webs de los entes de estadísticas. Cabe aquí mencionar el portal norteamericano -<https://www.data.gov>- donde optan por colocar la metadata correspondiente de la Interfaz de Programación de Aplicaciones (en inglés, API), lo que nos conduce a la recolección de los datos en cuestión.

Por otro lado, otra manera de visualizar el estado de la relación entre Big Data, datos abiertos y salud es considerar los distintos compromisos aprobados por los Estados Nacionales al calor de la Alianza para el Gobierno Abierto (en inglés, OGP) y el peso dado a los pilares que determinan las modalidades que cada Plan de Datos deberá tener.



Fig. 1 .Planes Nacionales de Gobierno Abierto. Fuente <https://www.opengovpartnership.org/participants>

En la Fig.1, puede verse la geolocalización de los compromisos que forman parte de los Planes Nacionales de Gobierno Abierto desde 2011 sobre el tema salud y nutrición. Una primera aproximación nos demuestra que el peso del eje temático no es demasiado amplio si se tiene en cuenta que sólo existen un centenar entre más de los tres mil (3000) compromisos declarados. La mayoría de ellos provienen de los últimos años de trabajo de la Alianza para el Gobierno Abierto (AGA) para temas particulares, tales como: Telemedicina, Violencia hacia las Mujeres, Contrataciones Abiertas, Monitoreo ciudadano del Aire y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), son algunos de los temas abordados. Al respecto, si nos detenemos a ver cada una de las regiones, podremos encontrar ciertas tendencias, tales como las referidas a la rendición de cuentas en África.

Ahora bien, tanto en castellano como en inglés, si realizamos un análisis de contenido textual de los compromisos en salud, la mayor frecuencia de palabras será la relacionada a información pública y participación. Sin embargo, en

castellano (Fig.2), la afluencia de referencias a transparencia, problemas y ciudadanía infiere una mayor valoración de lo participativo tanto en fuentes de datos como en agendas. En el otro caso (Fig.3), el peso lo tiene el sector público (servicios) emparentado con acceso, data y una clara identificación de actores responsables o con agencia para abrirlos (ministro).



Fig. 2 Tags Compromisos Salud en Castellano



Fig. 3 Tags Compromisos Salud en Inglés

A partir de estas referencias, y en relación a Big Data en el marco de los compromisos de gobierno abierto, podemos inferir, luego de una lectura distante pero también acabada de los textos en cuestión, que los grandes datos aún no son materia de debate en el movimiento de datos o de este tipo de políticas públicas. La discusión en relación con la apertura de los datos ha quedado relegada a los ámbitos privados, de las OSC's y al ámbito académico. Este breve análisis, nos permite inferir al menos que en la región el término “Big Data” no está explícitamente identificado en los *discursos* de apertura gubernamental; sin embargo, los métodos y técnicas desprendidas de su uso se encuentran de forma subyacente. Por tanto, resta reflexionar en futuras discusiones, narrativas y declaraciones al interior del movimiento de Gobierno Abierto sobre dichas problemáticas a fin de otorgarle visibilidad y un lugar a la temática acerca de Big Data, que deberá considerar su uso e impacto en políticas públicas en el contexto del movimiento.

3. Big Data y salud

Felipe Mejía Medina (2016), en su artículo “Cinco 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 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, Big Data ofrece una gran oportunidad para que los prestadores de salud cambien la estrategia para determinar cuáles son los pacientes de alto costo, entender las características de distintas poblaciones y el impacto de diferentes tratamientos para encontrar así el costo más efectivo.

2. Porque Big Data puede servir para prevenir la mortalidad por enfermedades cerebrovasculares. La implementación de sensores tanto en los teléfonos celulares como en la ropa, ayudan a desarrollar un sistema de monitoreo constante y una corriente de datos continua y masiva que, correctamente analizados, pueden enviar al prestador de salud alertas tempranas sobre, por ejemplo, fallas cardíacas o pacientes en riesgo.
3. Porque 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 especialmente la Unidad de Cuidados Intensivos. El análisis de Big Data en sistemas como éste o como el de urgencias, puede ayudar a desarrollar mejores estrategias para mitigar riesgos como infecciones asociadas al uso de catéteres, errores en la medicación, sangrados agudos, entre muchos otros.
4. Porque 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. 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 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 Big Data en estas áreas, tendrá un impacto directo en la salud de la población.

En esta línea encontramos otros autores, como por ejemplo Carabio et. al. (2016) resaltan que el uso de Big Data en el sector sanitario presenta las siguientes ventajas: reduce la subjetividad en la toma de decisiones médicas y brinda nuevo conocimiento médico, colabora en la mejora de los diagnósticos y en la planificación de los tratamientos, permite desarrollar sistemas de control inteligentes y optimiza la calidad médica y la gestión administrativa.

Adicionalmente, consideramos que es una excelente oportunidad para el estudio de enfermedades poco frecuentes a nivel mundial, ya que la agregación de

grandes volúmenes de datos podría significar una llave para la descubrir relaciones de causalidad e investigar tratamientos.

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 nuestro país 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 de investigación médica, así como, 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 y 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 combinan capacidades en informática y salud (médicos genetistas, bio-informáticos, etc.); también se observan dificultades para llevar a cabo proyectos multi-disciplinarios. 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.

4. 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, así también lo plantea *Science International* en el acuerdo publicado *Open Data in a Big Data World* (2015). Por lo tanto, 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.

En primer lugar encontramos 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 estos 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, referido a la recolección y, el segundo, respecto cuando los datos son transferidos a terceros, ya 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 previo³ del titular del dato. El requisito del consentimiento previo

³ Este 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

tiene un objeto expresamente detallado 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 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 (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 re-escritables 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].

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. 6 de la Ley 25326, 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 sería 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, aun frente a riesgos hipotéticos. [18].

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].

Adicionalmente, en septiembre de 2016 encontramos la Ley 27.275 de Derecho de Acceso a la Información Pública, que mantiene relación con lo antedicho. El artículo 1º 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 rasgos.

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 periodistas (incluso los “independientes”) no son neutrales, ¿por qué las redes si deberían serlo? Por supuesto, la red no fue ni es neutral [21].

5. 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 años, 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, con el fin de tender puentes para dialogar sobre

planes y estándares sobre uso de datos en salud y, por último, sobre el uso de técnicas del Big Data o derivados del crowdsourcing que se puedan compartir entre los diferentes planos de acción: gobierno, academia, sociedad civil, empresa; de forma de dar cuenta de las oportunidades referidas por la OPS. Un ejemplo que puede ser citado 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 regional. En dichos proyectos han coincidido actores provenientes de la sociedad civil y la academia, o iniciativas de innovación ciudadana (inherentes al pilar de colaboración más que al de transparencia). Pero han sido tímidos los planteos que desde lo gubernamental han acompañado a las iniciativas anteriores, a pesar de que existen registros y una gran cantidad de datos epidemiológicos abundantes que pueden ser procesados y analizados con mayores recursos de naturaleza institucional. 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, mencionadas anteriormente.

Ahora bien, cuando nos referimos a prácticas de ciencia abierta que puedan trazar puentes entre políticas públicas abiertas y el uso de Big Data es menester hacer alusión en primera instancia a cuestiones que van más allá de acceso y/o transparencia en datos o resultados de investigación. Nos interesa hacer hincapié, en aquellos escenarios en donde lo digital ha cuestionado objetos, metodologías y competencias tal como denota la siguiente cita:

ICTs also broadened the range of actors and expanded the possible time for collaboration; the contributions can be brief and there are tools to improve accessibility to facilitate the collaboration of actors with different backgrounds. Similarly, ICTs also broadened the range of actors and extended the possible time of collaboration, and the contributions can be brief and there are tools that facilitate the collaboration of actors with different capacities and expertise. In addition, new technologies such as Big Data, machine learning, massive use of sensors, drones and greater availability of low-cost scientific tools are changing the way knowledge is produced. [23]

Es en la colaboración, en el “*sharing-mode*” donde la ciencia necesita mayores incentivos, políticas y protocolos para seguir modelando las prácticas de apertura e innovación en los procesos y marcos institucionales. Esto en consonancia con propuestas de co-creación, procesos “*bottom-up*” gubernamentales que se convalidan al interior de la narrativa de gobiernos abiertos. Por tanto, aunar experiencias, conocimientos y competencias de ambos movimientos presenta oportunidades y beneficios para el área de salud y grandes datos. Para poner de manifiesto dicha propuesta, creemos válido utilizar como ejemplo un gran aspecto donde las nuevas características de los datos han dado evidencia de ello en los últimos años.

El área epidemiológica, la vigilancia tradicional y digital [24] puede tomarse como antecedente en relación al cruce de metodologías, actores y colaboración iluminando el camino hacia la gobernanza, transparencia y ética a la hora de trabajar con grandes datos en salud. A través de la identificación de tres aspectos

comunes entre ciencia y gobierno abierto (en el marco del Big Data) repasaremos avances y desafíos para ser “localizados” en nuestros territorios.

5.1 Lazos comunes para analizar Iniciativas de Big Data en Salud

Se presentan al menos tres aspectos comunes que seleccionamos para identificar los lazos existentes y potenciales entre ambos movimientos para analizar su aplicación en Salud:

- 1) Principios: acceso y democratización del conocimiento, saberes, soluciones. Transparencia. Principios FAIR para el ámbito científico.
- 2) Prácticas: abiertas, participativas y colaborativas, espacios y problemas cercanos al ciudadano (paciente), *data sharing*.
- 3) Naturaleza y cultura del dato: otras fuentes emergentes de datos no estructurados provenientes de redes sociales, sensores, apps, celulares, imágenes satelitales o *digital surveys*, repositorios de datos o artículos de acceso abierto. Métodos y competencias digitales.

La práctica activa de la transparencia o la realizada a través de normativas de Acceso a la Información Pública, cuando hacemos referencia a gobiernos, se trasladan a lo académico no sólo para hacer alusión a aquello que por mandato reglamenta la Ley 26899: Creación de Repositorios Digitales Institucionales de Acceso Abierto, Propios o Compartidos en Argentina, a la publicación de datos de la gestión de las universidades, sino también a reforzar principios que hacen alusión explícita a los datos de investigación como ser el que sean éstos Encontrables, Accesibles, Interoperables y Reutilizables[25].

Por otro lado, ambas comunidades de actores necesitan que, para que dicha transparencia y acceso de los resultados/datos tengan impacto, se fortalezca una cultura del *sharing* (en este caso de datos) con miras a legitimar acciones públicas, otorgar evidencia concreta para programas o políticas públicas, concretar agendas co-creadas, escalar, replicar los resultados. En Salud, la apertura y la colaboración tienen una estrecha relación con la importancia de dar celeridad a los “descubrimientos”, los prototipos, los ensayos clínicos tanto en momentos de emergencia epidemiológica como para áreas divergentes a dichas instancias graves.

Eso nos lleva a una de las variables del Big Data y la arena digital, y es la innumerable fábrica de nuevos datos no estructurados que el ciudadano/paciente deja como huella de forma consciente o no en plataformas, aplicaciones o dispositivos digitales. Pero ello conlleva también un considerable esfuerzo por ofrecer competencias o habilidades consecuentes con dicho desarrollo, producción y necesidad de interpretación de datos e información. Un pensamiento crítico para la ciudadanía y hacia el interior de las estructuras institucionales es clave para dar ímpetu a los cambios culturales que la apertura y colaboración incitan en estos campos y características de la toma de decisiones, velocidad y urgencia de soluciones en un mundo complejo.

Si a su vez, consideramos que el Big Data aplicado en Salud puede ser de utilidad en los campos del descubrimiento (patrones derivados de análisis provistos por múltiples fuentes de datos no estructurados), toma de decisiones (como por ejemplo la evidencia necesaria para políticas públicas, personalización del servicio, eficiencia de las instituciones de salud) y colaboración (lazos con los pacientes, ciencia ciudadana, abierta) y que el acceso, uso y re-uso de los

mismos es vital, repasemos entonces su implicancia a la luz de dos casos recientes.

5.2 Del Ébola al Zika: ¿Y en Argentina?

Los sucesos inherentes al Ébola y, posteriormente para el Zika, fueron un hito para la estructura humanitaria internacional, académica y comunicacional en los tres aspectos señalados anteriormente: la gobernanza y transparencia de los flujos de información/datos, la urgencia en contar con evidencia clave y los cambios surgidos por prácticas colaborativas e innovadoras. Todo ello trajo aparejadas sucesivas discusiones, cambios en estructuras de coordinación en la comunidad de actores humanitarios, gubernamentales, nuevos protocolos y buenas prácticas para su evaluación.

Tanto en tiempo real como en forma tradicional los grandes datos producidos por tecnologías de *m-health* (tecnologías y prácticas de uso de celulares en medicina), aplicaciones de mapas, imágenes clínicas, ensayos clínicos y nuevas prácticas en relación a vigilancia epidemiológica fueron concebidos de forma conjunta por universidades, investigadores particulares, organismos y gobiernos adelantándose a las premisas de antaño proclamadas por organismos especializados de las Naciones Unidas. La necesidad de dar con resultados de forma rápida para contener la epidemia dio razones para prototipar, testear y descubrir prácticas de gran impacto para la cultura de lo abierto en la ciencia y denotando que:

Infectious disease surveillance is one of the most exciting opportunities created by Big Data, because these novel data streams can improve timeliness, and spatial and temporal resolution, and provide access to “hidden” populations. These streams can also go beyond disease surveillance and provide information on behaviors and outcomes related to vaccine or drug use [24]

Así fue que tal como queda esclarecido por un vasto canon de publicaciones al respecto [26, 27, 28, 29], las prácticas de ciencia abierta fueron convalidadas en tiempos de emergencia por una Declaración de la Organización de la Salud en el año 2015 donde en uno de sus puntos expresa:

WHO seeks a paradigm shift in the approach to information *sharing* in emergencies, from one limited by embargoes set for publication timelines, to open *sharing* using modern fit-for-purpose pre-publication platforms. Researchers, journals and funders will need to engage fully for this paradigm shift to occur. [30].

Dicho incentivo fue también tomado por dos investigadores que desarrollaron una plataforma de ciencia abierta llamada Nextrain –www.nextrain.org– que mapea en tiempo real cómo se dispersa un virus a través de muestras genéticas *trakeadas* desde publicaciones en acceso abierto, *preprints* o colaboraciones de investigadores aún no publicadas Fig. 4 Dicho proyecto es un claro aliciente que permite demostrar el impacto de las prácticas de colaboración y apertura en la

ciencia para la sociedad en su conjunto, grafica la validez de pensar en la celeridad de compartir los resultados de investigación, visualiza y permite bajar todos los datos desde su plataforma, cuestión que es inherente al valor de dar la posibilidad para que otros puedan reutilizar los mismos sólo teniendo en cuenta algunos ítems referidos a la licencia del software y los datos contenidos.



Fig. 4 Evolución de la transmisión del Dengue Datos: 1470 genomas, desde 208 autores, desde 84 países desde noviembre 1633 a julio de 2017. Screenshot fuente nextstrain.org

En el caso del Zika (que podrá trasladarse a estudios sobre Dengue por ejemplo) un consorcio de Brasil y Reino Unido desarrolló el proyecto “Zibra”, con similares objetivos que aquellos creados durante el Ébola. Tal como se describe en el cuerpo de la página web introductoria, éste se proclama como:

These novel genomic data will provide key information on how and when ZIKV was introduced to Brazil, the pattern and determinants of spread through the country and to neighbouring localities, the extent of genetic diversity (of importance to vaccine and diagnostic design), and whether there are any associations between changes in the virus genome and the likelihood of ZIKV complications such as microcephaly.

Crucially these data will provide a surveillance framework for tracking further spread into other geographic regions. In common with our previous efforts, this effort will serve as a beacon for open science during a public health emergency. [31]

De ambos eventos de emergencia internacional surge la importancia crítica del segundo aspecto en común que señalamos anteriormente: el *data-sharing*. Tal como ha quedado manifestado en los encuentros anuales de acceso abierto, por un lado y, los de la alianza de gobierno abierto, por otro, es relevante ir más allá tanto del acceso y transparencia para madurar los pilares de la colaboración y el impacto real en la ciudadanía de toda la trama propuesta por la cultura del dato. Compartir los resultados es un peldaño más en el avance hacia la transformación

pero en el campo de la ciencia abierta, ya en otras latitudes el planteo apunta a ir más allá de éste objetivo de compartir, apunta a la calidad y a seguir haciendo las preguntas correctas para conseguir dar con resultados vitales, útiles relacionados a las personas. [32].

En ésta última aseveración es donde técnicas de Big Data, nuevas fuentes de datos, prácticas abiertas en la ciencia y agendas co-creadas por los gobiernos tienen que encontrarse para aportar en el área de la Salud local nuevos beneficios. Un ejemplo es reutilizar modelos, protocolos, métodos comunes por los movimientos de datos y ciencia abierta que brevemente mencionamos a través del campo de la vigilancia epidemiológica. Pero tal como Nextrain hace con el Dengue podemos pensar en su aplicación en enfermedades tales como el Mal de Chagas. Pero los tres aspectos comunes habilitan a pensar en iniciativas “situadas” relativas a impactos sanitarios de las migraciones, cambio climático, movilidad o crisis urbanas.

6. Conclusiones

Podemos ver que existe una necesidad de implementar el uso de Big Data para mejorar el servicio público, coincidente esto último, 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, todos son imprescindibles para desarrollar al máximo la interrelación entre de Big Data y gobiernos abierto.

En muchos proyectos, e incluso 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 sesgada hacia indicadores de impacto económico transparencia. Sin embargo, el aspecto social y colaborativo que atraviesa al uso y, además, el re-uso de grandes datos abiertos queda soslayado por temor o desconocimiento de sus atributos y de los beneficios que podría producir a nivel de políticas públicas, en el sector productivo y en el ámbito académico. Además, es pertinente destacar que habitualmente se hace referencia a recolección de datos estructurados, dejando a un lado la potencialidad de los datos no estructurados, cuya naturaleza y variedad habilitan la configuración de una nueva horizontalidad a las variables que pueden ser analizadas. En la actualidad, es imposible pensar de manera lineal, unidireccional y al modo de compartimentos estancos a las técnicas de Big Data, por un lado y, los aspectos de ciencia abierta, por el otro. Hoy, el diseño y construcción de soluciones para las diversas situaciones problemáticas exigen un abordaje interdisciplinario, sistémico y situado, que tenga en cuenta una noción de tecnología que no se reduzca a la “simple” aplicación de una técnica o una herramienta de software; sino que recupere y contemple las particularidades del entramado de poder característico de cada coyuntura. Pensar, abordar y reflexionar de manera interdisciplinaria, sistémica y compleja al Social Big Data, los gobiernos colaborativos y la construcción de los datos, es una exigencia y una obligación, además de un desafío metodológico como epistemológico. La construcción, accesibilidad, disponibilidad y análisis crítico de los datos se vuelve

convergente y hasta necesaria, con el fin de dar respuesta a la multiplicidad de desafíos presentes en el campo de la salud y de promover el diseño, implementación y evaluación, tanto a nivel de las prácticas micro como a un nivel más general en el marco de las políticas públicas, nuevas acciones y estrategias para la resolución de los diferentes tipos de problemas.

La actual dispersión que caracteriza a los actores involucrados en el manejo, visualización o apertura de datos en sus dos categorizaciones: origen (gubernamental, científicos, ciudadanos) y naturaleza (estructurados, no-estructurados), plantea desafíos tanto del orden empírico como analítico y conceptual, pero, además, invita a reflexionar sobre las oportunidades y ventajas de la interdisciplinariedad a fin de considerar la multiplicidad de aristas de un mismo problema (visión de los actores involucrados, sentidos que le otorgan al problema, nivel de relevancia, modalidad de creación de agenda, entre otros). Mejorar el funcionamiento de los servicios públicos, especialmente en el área salud, y de adecuarlo a las necesidades locales de los diversos actores involucrados -médicos, pacientes, ciudadanos, autoridades sanitarias, reglamentaciones, sector público y privado-, en un marco de innovación de las políticas públicas, de democratización y de nuevas modalidades de participación, implica repensar cómo accedemos a los datos, quiénes lo hacen y, finalmente, cómo los abrimos y compartimos. Los cambios que se han visto en el espacio urbano de las grandes ciudades en las últimas décadas, tales como crecimiento demográfico, modificaciones en el transporte, en los modos laborales, altos niveles de stress y conflictos, cuestiones ambientales, implica pensar a la salud desde otro lugar: como un campo que debe dar respuestas a problemáticas complejas y urgentes.

Uno de los grandes desafíos planteados en relación a los grandes datos abiertos es iniciar un mayor diálogo interdisciplinar e interinstitucional con el propósito de visibilizar problemas situados (locales) que puedan ser resueltos a partir de modalidades *bottom-up* de participación, teniendo en cuenta mejoras tanto para la sociedad como en el marco de la relación médico-paciente. En este sentido, es necesario alejarse de la visión fundamentalista y objetivista de la data, a fin de crear, diseñar y compartir desde la ciencia abierta/ciudadana metodologías, estrategias y prácticas que posibiliten de-construir el sesgo lineal que muchas veces determina el análisis de estas temáticas en el campo de la salud. Si bien hoy podemos decir que predominan más los desafíos y los interrogantes locales que las respuestas concretas, lo cierto es que las iniciativas, los debates y la necesidad de pensar de otro modo soluciones para problemas complejos, son los primeros pasos para concebir una verdadera y democrática participación ciudadana para el acceso y reutilización de los datos. Reflexionar de manera crítica, es el imprescindible primer paso para afianzar los logros obtenidos hasta la actualidad desde los diversos planos, actores, y avances en los movimientos de apertura.-

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/1346316706668335.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* <http://www.telam.com.ar/notas/201610/168568-legislatura-portena-salud-hospitales-historia-clinica.html>
- [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/texact.htm>. Fecha de último acceso: Abril 2017.
- [18] J. C. Gonzalez 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/texact.htm> Fecha de último acceso: Febrero 2018.
- [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”. [Arielvecelli.org](http://www.arielvecelli.org). Disponible en: <http://www.arielvecelli.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.
- [23] V. Arza, M. Fressoli. Systematizing benefits of open science practices. *Information Services & Use*. 37. 463-474, 2018 10.3233/ISU-170861.
- [24] Bansal, Shweta et al. “Big Data for Infectious Disease Surveillance and Modeling”. *The Journal of Infectious Diseases* 214.Suppl 4 (2016): S375–S379.
- [25] Scientific Electronic Library Online. Principios rectores FAIR publicados en una revista del Nature Publishing Group [online]. SciELO en Perspectiva, 2016 [viewed 07 February 2018]. Disponible en: <http://blog.scielo.org/es/2016/03/16/principios-rectores-fair-publicados-en-una-revista-del-nature-publishing-group/>
- [26] G. Milinovich et al, *Role of Big Data in the early detection of Ebola and other emerging infectious diseases*, *The Lancet Global Health*, Volume 3, Issue 1, e20 - e21, (2015).
- [27] M. Carroll, D. Matthews, S. Günther, Temporal and spatial analysis of the 2014–2015. Ebola virus outbreak in West Africa, *Nature* volume 524, pages 97–101 (06 August 2015). doi:10.1038/nature14594
- [28] N. Faria Rodriguez et al. “Mobile Real-Time Surveillance of Zika Virus in Brazil”. *Genome Medicine* 8 (2016): 97.
- [29] Data sharing: Make outbreak research open access N. Yozwiak, S. Schaffner, P. Sabeti. *Nature*. 518,477–479 (26 February 2015). doi:10.1038/518477a
- [30] WHO, *Developing global norms for sharing data and results during public health emergencies*. Statement Consultation 1-2 September 2015. Disponible en: http://www.who.int/medicines/ebola-treatment/blueprint_phe_data-share-results/en/
- [31] ZIBRA: Zika In Brazil Real Time Analysis. <http://www.zibraproject.org/about/> Fecha de último acceso: Febrero 2018.
- [32] T. Groves “Open Science: Why It’s Much More Than Simply Data Sharing (and Why That’s Not Simple)” (Video) 2017. Disponible en: <https://youtu.be/oeiQSWIoxPc>