

Espacios de datos: la infraestructura invisible para la transformación de la salud, el bienestar y la autonomía personal

Marta Sánchez Bret

Directora
WeMind Cluster



Durante años, organizaciones públicas y privadas han acumulado grandes volúmenes de datos. Hospitales, centros de investigación, empresas tecnológicas, entidades sociales y administraciones generan diariamente información valiosa relacionada con la salud, el bienestar, el envejecimiento o la atención a las personas. Sin embargo, gran parte de estos datos permanecen aislados en sistemas que no se comunican entre sí, limitando su potencial para generar conocimiento e innovación.

La transformación digital no consiste únicamente en digitalizar procesos o incorporar nuevas tecnologías: su verdadero reto es conseguir que los datos puedan com-

partirse de forma segura, interoperable y respetando la soberanía de quienes los generan y gestionan. Es aquí donde los espacios de datos emergen como una de las infraestructuras estratégicas más relevantes para la próxima década.

¿Qué es un espacio de datos?

Un espacio de datos es un entorno federado que permite a diferentes organizaciones compartir y utilizar datos bajo reglas comunes de gobernanza, garantizando la seguridad, la privacidad y el control sobre la información.

A diferencia de los modelos tradicionales basados en grandes repositorios centralizados, los espacios de datos permiten que cada organización mantenga la propiedad y el control de sus datos. Los participantes deciden quién puede acceder, para qué finalidad y en qué condiciones.

Este modelo responde a una necesidad creciente: generar valor colectivo a partir de los datos sin renunciar a la confianza ni a la protección de los derechos de las personas.

Europa apuesta por la economía del dato

La Unión Europea ha situado los espacios de datos en el centro de su estrategia digital. Iniciativas como el *Data Governance Act*¹, el *Data Act*² o el reciente y aún en pleno despliegue Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS, conocido internacionalmente como European Health Data Space [EHDS])³ buscan crear las condiciones para que ciudadanos, empresas e instituciones puedan compartir información de forma segura y transparente.

El objetivo no es crear
nuevos repositorios
donde almacenar
información, sino
diseñar y proveer las
condiciones necesarias
para que los datos
puedan circular de
forma segura,
interoperable y bajo
reglas compartidas de
gobernanza.

El objetivo es doble. Por un lado, impulsar la innovación y la competitividad europea frente a otros modelos globales. Por otro, garantizar que el uso de los datos se ali-

nee con los valores europeos de privacidad, transparencia y derechos fundamentales.

En sectores como la salud, esta visión resulta especialmente relevante. La posibilidad de conectar datos clínicos, sociales, ambientales y poblacionales, incluso aquellos que provienen directamente de las redes sociales, abre nuevas oportunidades para la prevención, la investigación y la personalización de los cuidados, así como para el desarrollo de la innovación del mercado de los tratamientos y los cuidados.

En clave innovación: de almacenar datos a codiseñar su flujo

Tradicionalmente, las organizaciones han entendido los datos como un activo que debe almacenarse y protegerse. Sin embargo, en los ecosistemas de innovación europeos está emergiendo una nueva visión: los datos no son un recurso estático, sino un flujo que debe gestionarse.

Como ocurre en un sistema hidráulico, el valor no reside en la cantidad de agua acumulada, sino en la capacidad de conducirla para conseguir un impacto positivo. Del mismo modo, el valor de los datos no depende únicamente de la variable cuantitativa, sino de cómo circulan, se conectan y se transforman en conocimiento, en valor y en soluciones útiles.

Cada acto asistencial, cada interacción digital, cada proyecto de investigación y cada dispositivo conectado generan información de manera constante. Podríamos asimilarlo como estar bajo una lluvia incesante de datos que claramente ha superado nuestra capacidad cognitiva (humana) para poder realizar un análisis en profundidad que tenga en cuenta todas las variables. Sin embargo, gran parte de esta información sigue “evaporándose” en sistemas desconectados, formatos incompatibles o procesos que dificultan su reutilización.

La principal barrera no es la escasez de datos, sino su fragmentación. Hospitales, centros de investigación, servicios sociales, administraciones, clústeres, asociaciones y fundaciones, tercer sector y empresas tecnológicas operan frecuentemente como silos independientes. Los datos existen, pero no fluyen y no disponen de la semántica adecuada para entenderse.

Los espacios de datos surgen precisamente para resolver este desafío. Su objetivo no es crear nuevos repositorios

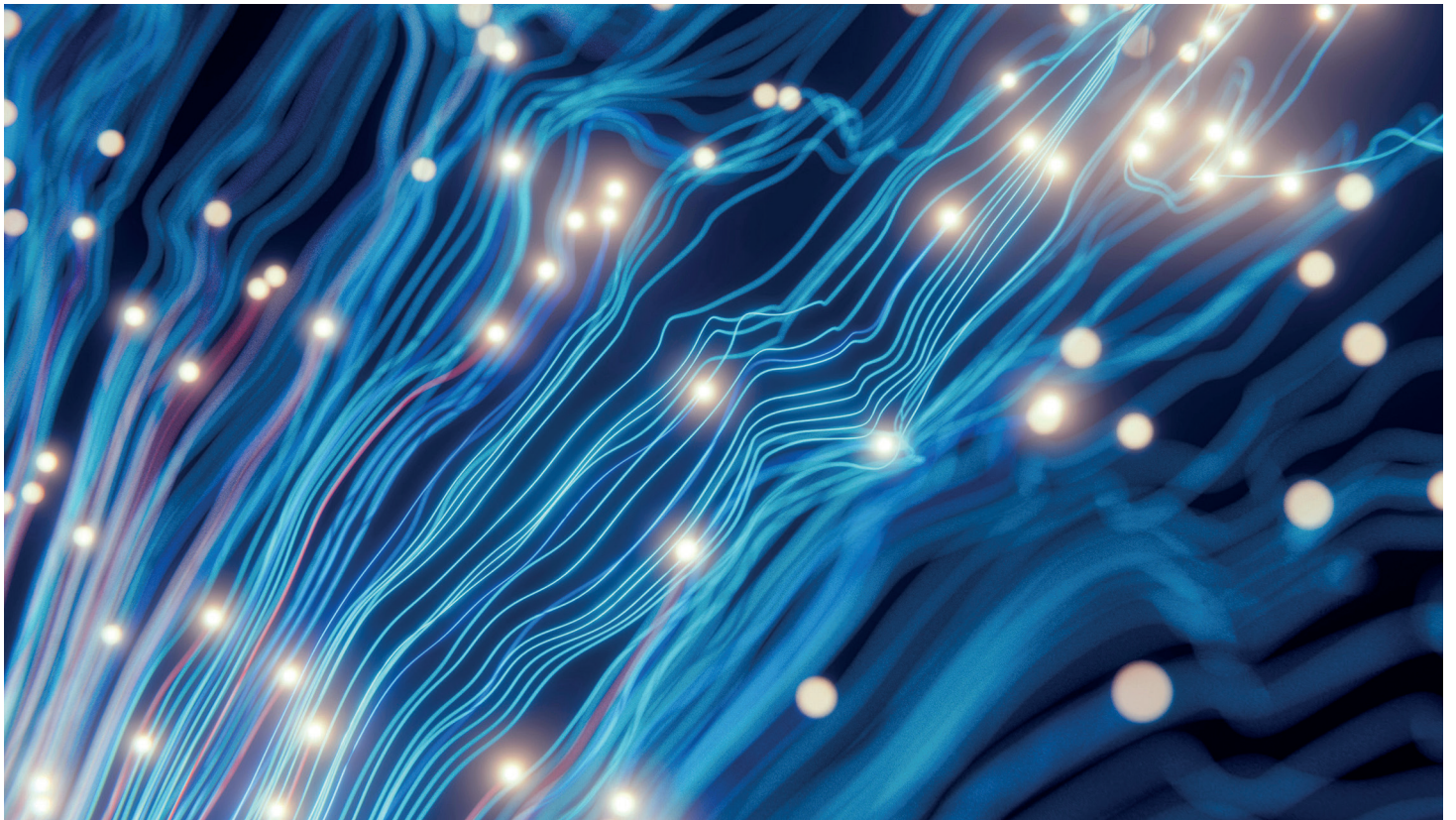


Foto de Luke Jones en Unsplash.

donde almacenar información, sino diseñar y proveer las condiciones necesarias para que los datos puedan circular de forma segura, interoperable y bajo reglas compartidas de gobernanza.

Una nueva visión está
emergiendo en los
ecosistemas de
innovación europeos:
los datos no son un
recurso estático, sino
un flujo que debe
gestionarse.

El proceso, entendido como un fluido, propone un nuevo paradigma que transita desde el uso de bases de datos concretas (buscar los datos donde se encuentran disponibles) hacia la construcción de sistemas abiertos

donde las unidades (datos) se comportan como unidades estructuradas e interoperables.

Recopilar fuentes y campos unitarios no es la finalidad última, ya que los datos deben convertirse en evidencia para, posteriormente, dar soporte a la toma de decisiones. La explosión del conocimiento científico y el desarrollo de herramientas basadas en inteligencia artificial (IA) están permitiendo sintetizar grandes volúmenes de información y transformarlos en recomendaciones accionables para profesionales, gestores y responsables de políticas públicas.

Los profesionales registran, generan y supervisan los datos que alimentan el sistema. Esta recogida ha de representar la menor carga administrativa con la mayor calidad. Por ello, es muy relevante que las propias herramientas digitales, sobre todo aquellas que contienen agentes de IA y asistentes documentales (como los *AI scribes*), puedan permitir automatizar tareas y generar estándares de calidad comparables para que los cuidadores destinen la mayor cantidad de tiempo a brindar la oportuna atención a las personas que lo necesitan.

Finalmente, la regulación, la gobernanza, los incentivos y la cultura organizativa constituyen el entorno que determina *cómo circulan* los flujos de datos. Así, Europa está construyendo este marco a través de iniciativas como el EEDS. Por su parte, España cuenta



Foto de Filipp Romanovski en Unsplash.

con una estrategia de despliegue de los espacios de datos⁴, un plan de actuaciones que se articula alrededor de la consecución de la mejora de la competitividad empresarial, el fomento de una autonomía del dato, el impulso de la calidad del dato y el uso ético del mismo. A nivel regional, Catalunya dispone de una estrategia de IA transversal⁵ que contempla el despliegue de los espacios de datos dentro de una estrategia integral de las políticas de impulso a la innovación y al desarrollo del talento en el marco del uso ético de la IA para el bien común.

La cuestión estratégica reside en el diseño de los mecanismos y el contexto necesario para convertir ese flujo de información en conocimiento de valor, innovación e impacto social.

Más allá de la tecnología: una cuestión de colaboración

Aunque a menudo se perciben como una innovación tecnológica, los espacios de datos son, ante todo, una herramienta de colaboración público-privada que genera consorcios digitales y comunidades de práctica.

Su éxito depende de la capacidad de reunir actores diversos alrededor de objetivos compartidos. Empresas, administraciones, centros de investigación, entidades sociales y ciudadanía deben participar bajo modelos reglados, modelos de gobernanza y mecanismos de confianza.

En este contexto, los clústeres desempeñan un papel especialmente relevante, ya que gracias a su capacidad para conectar organizaciones de diferentes sectores, identificar necesidades comunes y promover proyectos colaborativos pueden actuar como catalizadores de ecosistemas de datos capaces de generar impacto real.

El potencial para la salud mental, el envejecimiento y los cuidados

Los desafíos sociales y sanitarios actuales son cada vez más complejos y requieren enfoques integrados. La salud mental, la longevidad y sus retos, la dependencia o la atención comunitaria no pueden abordarse desde una única perspectiva ni mediante fuentes de información aisladas.

Los espacios de datos permiten conectar información procedente de múltiples ámbitos para comprender mejor las necesidades de las personas y diseñar respuestas más eficaces. Desde la detección temprana de situaciones de vulnerabilidad hasta la evaluación de políticas públicas o el desarrollo de nuevas soluciones tecnológicas, las posibilidades son amplias.

Los espacios de datos son, ante todo, una herramienta de colaboración público-privada que genera consorcios digitales y comunidades de práctica.

En salud mental, por ejemplo, la integración de datos clínicos, sociales y comunitarios puede facilitar intervenciones más personalizadas y preventivas. En el ámbito de la longevidad y sus retos, la combinación de información sanitaria, hábitos de vida, entorno físico y participación social puede contribuir a diseñar estrategias más eficaces para promover la autonomía y el envejecimiento saludable.

Además, los espacios de datos facilitan la creación de entornos de innovación donde empresas emergentes, investigadores y proveedores de servicios pueden desarrollar y validar nuevas herramientas basadas en datos reales, siempre bajo criterios éticos y de protección de la privacidad.

El futuro desde los ecosistemas

La transición hacia una economía basada en las personas con el soporte de los datos no dependerá únicamente de la disponibilidad tecnológica. Requerirá confianza, gobernanza, interoperabilidad y una visión compartida del valor generado a la sociedad con el uso de la información bien gestionada.

Los espacios de datos representan una oportunidad para avanzar hacia modelos más colaborativos, eficientes y centrados en las personas. Son una infraestructura invisible, pero esencial, para afrontar algunos de los grandes retos de nuestro tiempo.

Desde los ecosistemas de innovación y los clústeres sectoriales, el desafío consiste ahora en pasar de la reflexión a la acción, impulsando proyectos que permitan convertir el potencial de los datos en conocimiento, innovación y bienestar para la ciudadanía.

Si los espacios de datos representan la infraestructura del futuro, iniciativas como MindSyst muestran cómo empezar a diseñar hoy los flujos de información que harán posible una atención más integrada, personalizada y centrada en las personas.

Caso práctico. MindSyst: construyendo un espacio de datos para la salud mental y el bienestar

La creación de espacios de datos ya no es una visión de futuro, sino una realidad que empieza a tomar forma a través de proyectos concretos. Uno de ellos es MindSyst, una iniciativa impulsada desde el ecosistema de WeMind Cluster que busca facilitar el intercambio seguro y soberano de datos entre diferentes actores del ámbito de la salud mental, los cuidados y la atención social.

El proyecto nace desde la organización WeMind Cluster con la finalidad de responder a una necesidad compartida por profesionales, administraciones, investigadores y organizaciones: la dificultad de acceder y

compartir información de manera interoperable, manteniendo al mismo tiempo el control sobre los datos y garantizando el cumplimiento de los requisitos éticos y normativos.

MindSyst se concibe como una infraestructura de datos federada, alineada con los principios promovidos por la Unión Europea y con iniciativas como el EEDS. Su objetivo es permitir que organizaciones de diferentes ámbitos puedan colaborar utilizando datos de forma segura, transparente y trazable, sin necesidad de centralizar la información o descargarla en múltiples plataformas.

Como actores en este proyecto, WeMind Cluster es el promotor y FutureSpace el proveedor tecnológico. En palabras del Ministerio para la Transformación Digital y la Función Pública, el promotor del espacio de datos es el impulsor del entorno de compartición y explotación, responsable de su gobierno y gestión, mientras que el proveedor tecnológico será el encargado de integrar y operar la solución técnica que permita el despliegue de la infraestructura del espacio de datos⁶.

Actualmente, el proyecto ya cuenta con casos de uso que abarcan ámbitos de investigación en disciplinas tales como la neuroarquitectura aplicada al diseño de espacios residenciales, la atención integrada social y sanitaria en servicios públicos, la predicción de ingresos hospitalarios en la atención privada y la creación de observatorios tecnológicos, entre otros. De esta manera, se muestra el potencial de los espacios de datos para mejorar la toma de decisiones, generar conocimiento y desarrollar nuevos servicios centrados en las personas.

Datos para diseñar la *Brain Economy*

Uno de los ámbitos con mayor potencial para los espacios de datos es su contribución al diseño de políticas públicas basadas en evidencia. En un contexto marcado por el aumento de los problemas de salud mental, el envejecimiento demográfico, los cambios en el mercado laboral y la creciente relevancia de las capacidades cognitivas y emocionales para la competitividad económica, disponer de información integrada se convierte en un activo estratégico para los territorios.

La denominada *Brain Economy* sitúa el capital cognitivo, emocional y social de las personas como uno de los principales motores de desarrollo económico y bienestar colectivo. Sin embargo, para impulsar esta transición es necesario comprender mejor los factores que influyen en la salud cerebral a lo largo de toda la vida y evaluar el impacto de las intervenciones que se ponen en marcha desde los ámbitos sanitario, social, educativo y laboral.

Los espacios de datos ofrecen una oportunidad única para generar este conocimiento. Al permitir la conexión segura de datos procedentes de diferentes sectores, facilitan el desarrollo de análisis longitudinales, estudios poblacionales y modelos predictivos capaces de identificar tendencias, necesidades emergentes y oportunidades de intervención.

Es necesario
comprender mejor los
factores que influyen
en la salud cerebral a
lo largo de toda la vida
y evaluar el impacto de
las intervenciones que
se ponen en marcha
desde los ámbitos
sanitario, social,
educativo y laboral.

Por ejemplo, la combinación de información relacionada con salud mental, envejecimiento, empleo, educación, vivienda o participación comunitaria puede ayudar a comprender mejor los determinantes que influyen en el bienestar cognitivo y emocional de la población. Asimismo, permite evaluar el impacto real de programas públicos y orientar la asignación de recursos hacia aquellas iniciativas que generan un mayor valor social.

En este sentido, los espacios de datos no solo constituyen una infraestructura tecnológica, sino también una herramienta para la gobernanza inteligente. Su capaci-

dad para transformar datos en evidencia puede contribuir a diseñar políticas públicas más eficaces, anticipar retos futuros y acelerar la transición hacia una economía centrada en la salud cerebral, el bienestar y el desarrollo del potencial humano.

En esta línea, la iniciativa MindSyst pretende prestar servicios en la generación de evidencia para la toma de decisiones públicas. La capacidad de integrar datos procedentes de diferentes ámbitos permitirá desarrollar estudios poblacionales, identificar determinantes de salud mental y bienestar, evaluar el impacto de intervenciones y aportar conocimiento para el diseño de políticas alineadas con los principios de la *Brain Economy*.

En un contexto donde la salud mental, el envejecimiento y los cuidados se sitúan entre los grandes retos sociales de Europa, iniciativas como MindSyst muestran cómo los espacios de datos pueden convertirse en una herramienta estratégica para transformar el conocimiento en un impacto social y real.

Referencias bibliográficas

1. Comisión Europea. Ley Europea de Gobernanza de Datos. Disponible en: <https://digital-strategy.ec.europa.eu/es/policies/data-governance-act>
2. Comisión Europea. Ley de datos. Disponible en: <https://digital-strategy.ec.europa.eu/es/policies/data-act>
3. Comisión Europea. Reglamento relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS). Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space-regulation-ehds_es
4. Ministerio para la Transformación Digital y de la Función Pública. Plan de actuaciones para el despliegue de espacios de datos. Disponible en: https://portalayudas.digital.gob.es/Programa_Espacios_Datos_Sectoriales-2conv/Solicitudes/Documents/OdD-Plan_actuaciones_despliegue_espacios_datos_v1-0.pdf
5. Gencat, Políticas digitales. Estratègia Catalunya IA 2030. Disponible en: <https://politiquesdigitals.gencat.cat/ca/economia/ia/>
6. Ministerio para la Transformación Digital y de la Función Pública. ¿Por qué espacios de datos? Disponible en: <https://datos.gob.es/es/blog/por-que-espacios-de-datos>

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:

brains@wemindcluster.com

Para contactar directamente con la autora:

Marta Sánchez Bret

marta.sbret@wemindcluster.com