

Espacios de datos en el mundo sociosanitario

Grupo de trabajo sociosanitario de la
Asociación Gaia-X España



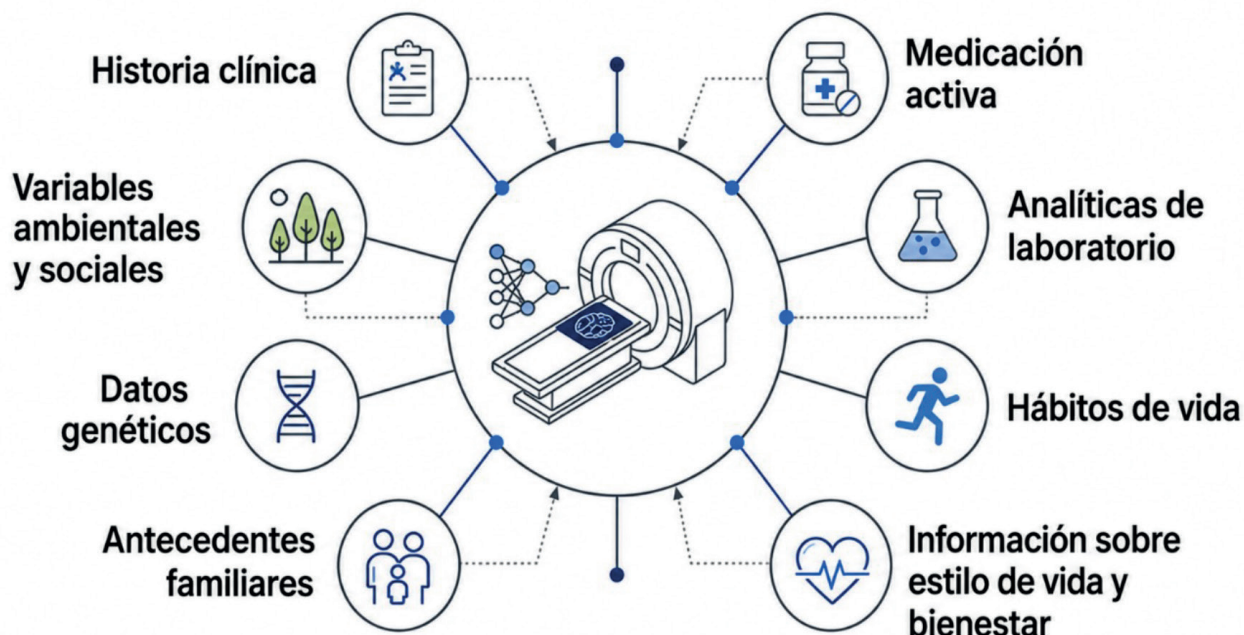
Grupo de trabajo de salud

Imagina una resonancia magnética cerebral. Una sola. Sirve para diagnosticar a un paciente. Ahora imagina las resonancias de todo un hospital entrenando un modelo de inteligencia artificial (IA): los diagnósticos mejoran¹. ¿Y si tuviéramos las de todos los hospitales de España? ¿Y las de Europa? Cuantos más datos, y más variados, más preciso será el modelo. Este hecho ya sería un éxito sin precedentes para la economía del dato y los modelos sanitarios. Pero, ¿y si además cruzamos esa resonancia con datos del resto de la vida del paciente: otras pruebas clínicas, analíticas, historial, pautas de medicación, alimentación, contexto familiar, estilo de vida? Con ese cuadro completo no solo mejoraría el diagnóstico: mejoraría el proceso completo, desde la detección hasta la recupera-

ción. Y si además ese paciente se muda, digamos, de Alicante a Berlín y queremos seguir su dolencia sin perder un solo dato por el camino... eso, hoy, es una misión imposible. ¿Por qué? Porque cada uno de esos datos “vive” en un silo distinto, custodiado por una entidad distinta. Y algunos, los que llamamos *real world data* (datos asistenciales adicionales), ni siquiera se están midiendo.

Europa necesita compartir datos para ser competitiva

Lo de compartir datos ya no es una ilusión, pues se trata de un proyecto real². Europa ha entendido que, para



Ejemplo de espacio de datos sociosanitario con diferentes datos. Fuente: Gaia-X (elaboración propia con IA).

competir con Estados Unidos y China en IA, necesita datos en cantidad y de calidad, y que la única vía para disponer de ellos es compartirlos, tanto entre departamentos de cada entidad, como entre entidades de distintas ciudades y también entre países. Pero compartirlos con los valores europeos, es decir, con soberanía, seguridad, transparencia y legalidad. El problema es que compartir datos da miedo. Y da miedo por tres razones muy humanas:

- Desconfianza hacia los demás: ¿Qué van a hacer con mis datos? ¿Para qué los van a utilizar? ¿Durante cuánto tiempo?
- Desconfianza hacia uno mismo: ¿Y si la calidad de mis propios datos no es tan buena como creo?
- Incompatibilidad: Formatos y semánticas distintas que hacen que los datos no se entiendan entre sí.

¿Y si existiera un ecosistema donde la soberanía estuviera garantizada desde el origen; donde los datos no se copiaran, sino que se describieran en un catálogo (ontología, formato, descripción); donde cada compartición requiriera la aprobación del dueño original y quedara registrada, y donde el uso y el objetivo se pactaran antes de mover un solo byte? Ese ecosistema existe y tiene nombre: espacio de datos.

Qué es un espacio de datos

Según el Data Spaces Support Centre (DSSC) Blueprint europeo³, un espacio de datos se define como un ecosistema colaborativo o federado de participantes que comparten datos de forma voluntaria mediante un marco común de gobernanza, interoperabilidad, confianza y soberanía del dato. La norma española UNE 0087:2025⁴ añade un matiz que lo cambia todo: tiene que generar valor. Se considera que un espacio de datos sin casos de uso que aporten valor concreto es solo burocracia con conectores.

Los ingredientes de esa confianza son muy concretos: una gobernanza que define normas, roles y responsabilidades; una identidad digital con credenciales verificables para autenticar participantes y servicios; catálogos que publican qué datos existen, quién los ofrece y cómo acceder a ellos; conectores que intercambian los datos aplicando las políticas de uso y manteniendo el control del proveedor⁵; trazabilidad de cada acceso y operación para auditoría y cumplimiento, y servicios de valor (IA, analítica, gemelos digitales) que convierten el dato en conocimiento.

Y lo que asegura los valores europeos: la soberanía del dato. El propietario conserva el control sobre sus datos incluso después de compartirlos.

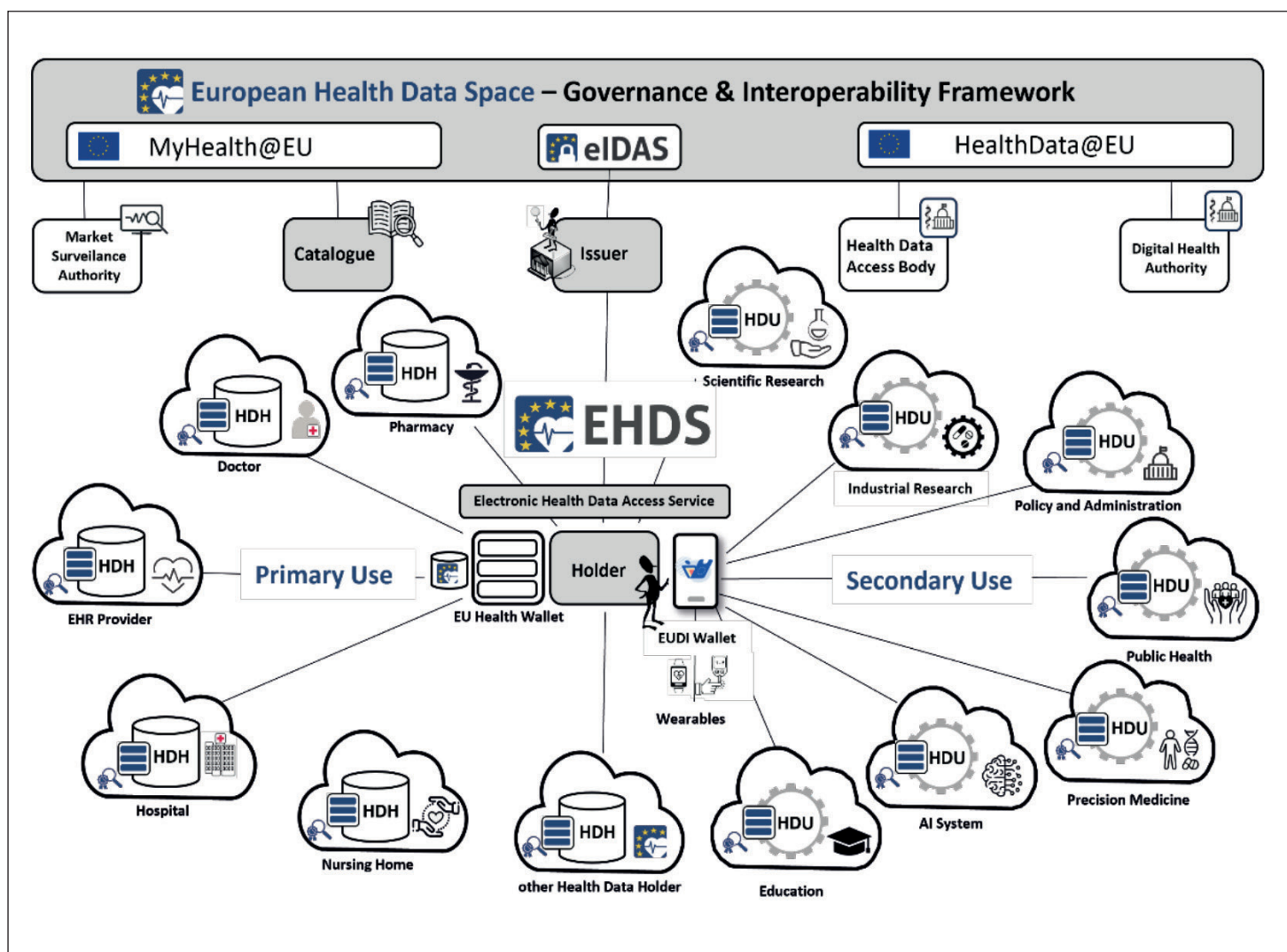
Salud: donde más duele y donde más se avanza

Si compartir datos ya es delicado en cualquier sector, en el sector sociosanitario, donde está en juego la intimidad del paciente, lo es mucho más. Y sin embargo (o precisamente por eso) la salud ha sido el primer sector regulado en Europa.

El Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS, o European Health Data Space [EHDS])⁶ se crea mediante el Reglamento (UE) 2025/327, de 11 de febrero de 2025. Su finalidad es que los datos electrónicos de salud circulen de forma segura, interoperable y gobernada por toda la Unión Europea, tanto para mejorar la asistencia individual como para impulsar la investigación, la innovación, la planificación sanitaria, la salud pública y las políticas basadas en datos.

El reglamento distingue dos usos:

- **Uso primario:** los datos al servicio de la atención a una persona concreta: diagnóstico, tratamiento, continuidad asistencial, receta electrónica, resumen clínico, resultados de laboratorio, imagen médica o informes de alta. Aquí, el EEDS impulsa la interoperabilidad de los historiales clínicos electrónicos y la infraestructura MyHealth@EU, que permite el intercambio transfronterizo entre profesionales sanitarios autorizados. Tu historia clínica viaja contigo por Europa.
- **Uso secundario⁷:** la reutilización de esos datos para fines distintos de la atención directa (investigación científica, desarrollo y validación de soluciones digitales, vigilancia epidemiológica, mejora de la calidad asistencial, planificación o estadística) a través de la infraestructura HealthData@EU. Ya no hay “barra libre”: el acceso se tramita ante los Organismos de Acceso a Datos de Salud (HDAB, por sus siglas en inglés), con autorización previa, minimización de datos, anonimización o seudonimización cuando proceda y entornos seguros de tratamiento.



España responde a este marco con el Espacio Nacional de Datos de Salud (ENDS), que deberá alinearse con los requisitos europeos de interoperabilidad, seguridad, gobernanza, derechos de los ciudadanos, organismos de acceso y conexión con la infraestructura europea.

La pregunta ética que casi nadie hace

Cuando hablamos de ética y datos sanitarios, todos pensamos en lo mismo: proteger la privacidad, asegurar la confidencialidad, minimizar el riesgo de reidentificación y garantizar que los datos se usen solo para fines legítimos y previamente definidos. Y es correcto. El uso ético va más allá del cumplimiento normativo: exige equidad, no discriminación, explicabilidad, supervisión humana, proporcionalidad y responsabilidad, para evitar que los algoritmos generen sesgos o decisiones injustas. Por eso los comités de ética hospitalarios validan tanto los datos que se utilizan como los objetivos que se persiguen. Sin la confianza de ciudadanos, profesionales e investigadores, ni el EEDS ni el ENDS llegarán a ninguna parte.

Pero hay otra pregunta, más incómoda, que casi nadie formula: ¿es ético *no compartir* los datos, sabiendo que podrían mejorar (o salvar) la vida de muchas personas? Si la legislación europea ya garantiza las reglas del juego, quizá la ética podrá sentar las reglas de cómo y cuándo se tienen que compartir esos datos.

Esto no es teoría: ya está pasando

El Plan de Impulso del Ministerio para la Transformación Digital ha puesto 500 millones de euros sobre la mesa para acelerar los espacios de datos⁸, y de esa convocatoria ya han nacido proyectos sociosanitarios reales.

En salud, los hospitales han sido los primeros en moverse. La fundación INCLIVA, del Hospital Clínico de Valencia, lidera Integra Data Space⁹, un ecosistema valenciano de datos sanitarios que integra los departamentos de salud Clínico-Malvarrosa, Gandía y Sagunto (unos 724.000 habitantes). Es un ecosistema federado y seguro, alineado con las directrices autonómicas y europeas, cuyo propósito es habilitar el uso secundario de datos

clínicos con la máxima calidad y valor añadido, adoptando estándares internacionales como OMOP y FHIR para garantizar la interoperabilidad.

Por su parte, el Hospital Puerta de Hierro impulsa SHARE (SpanisH cAnceR data space)¹⁰, un espacio de datos oncológicos que integra, de forma federada y segura, información de más de 30.000 pacientes con cáncer de pulmón procedente de 197 hospitales españoles. Alineado con Gaia-X y con el EEDS, SHARE permite entrenar modelos de IA preservando la privacidad, y se ha convertido en un modelo pionero para la investigación y la medicina personalizada en España.

Por otra parte, el Hospital Universitario Virgen Macarena ha liderado OHSIRIS¹¹, un espacio de datos que agrupa ocho organizaciones sanitarias de seis comunidades autónomas distintas con un conjunto de 10 millones de pacientes, permitiendo reutilizar datos de la historia clínica y favoreciendo la participación activa del paciente en el ámbito de investigación e innovación.

En lo sociosanitario, los proyectos salen del hospital y entran en casa. Daticare¹², incluido en la lista de confianza del Centro de Referencia de Espacios de Datos (CRED), reúne a los principales agentes del sector de los cuidados: residencias geriátricas, centros de día, servicios de ayuda a domicilio y empresas tecnológicas de los cuidados de larga duración. Ya son 37 las empresas adheridas que comparten datos sobre un caso de uso de eficiencia en los cuidados, con especial atención a las más pequeñas, que antes no podían extraer valor de sus (muchos) datos y ahora lo hacen de forma sencilla, segura y gobernada. Y a medida que avanza el uso, aparecen nuevas aplicaciones: predicción, planificación y sostenibilidad para todo el sector.

En la misma línea, el Grupo neoCK impulsa SDDI (Social Data Driven Impact)¹³, un espacio de datos social que ayuda a entidades del tercer sector, administraciones y organizaciones de la economía social a compartir y explotar datos de forma segura, interoperable y ética. A través de soluciones como neoIMPACT Social y neoIMPACT ESG, SDDI transforma información dispersa en evidencias útiles, como medición de impacto, trazabilidad de la intervención e indicadores comparables para tomar mejores decisiones.

Por último, Atenzia desarrolla CAREwell¹⁴, un proyecto que explota los datos de las personas usuarias de la teleasistencia para anticipar y mejorar la calidad asistencial a las personas mayores. Combina la evaluación

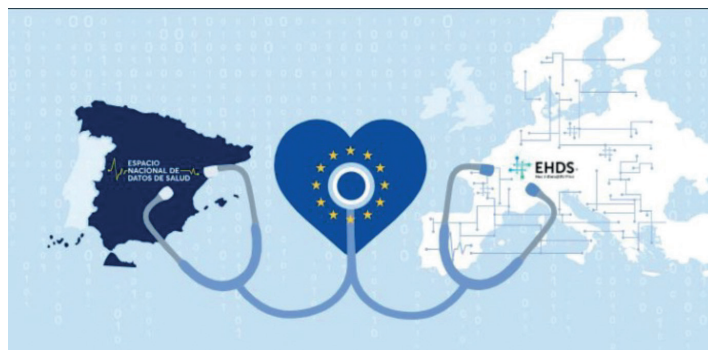
inicial de cada usuario, la información generada en la interacción con los profesionales del servicio y la recibida en tiempo real de los dispositivos, integrándolo todo en un espacio de datos interoperable.

Estos proyectos demuestran que los espacios de datos sociosanitarios han dejado de ser un concepto teórico, ya marcan el camino y enseñan sus beneficios. Detrás de este empuje está también la Asociación Gaia-X España, hub español de Gaia-X AISBL^{15,16}, la iniciativa europea que define el marco de confianza de los espacios de datos. Gaia-X España promueve la economía del dato en nuestro país, ha tejido un ecosistema con numerosos socios de todos los sectores y ha sentado las bases de los espacios de datos desarrollados en España.

**Gaia-X España
promueve la
economía del
dato en nuestro
país y ha tejido
un ecosistema
con numerosos
socios de todos los
sectores.**

Investigaciones en marcha

Mientras los proyectos despegan, la investigación abre el camino de lo que viene después. En Europa, los esfuerzos se centran en garantizar la interoperabilidad entre distintos espacios de datos y en desarrollar modelos de gobernanza que permitan un intercambio seguro y confiable. La soberanía del dato sigue siendo una línea prioritaria, junto con la integración de la IA (especialmente el aprendizaje federado y los modelos generativos), la semántica, los metadatos y la identidad digital para facilitar el descubrimiento y la reutilización de datos. En paralelo avanzan los trabajos en ciberseguridad, computación confidencial y contratos inteligentes, con sectores como salud, industria, ener-



ENDS (Espacio Nacional de Datos de Salud). Fuente: <https://ends.gob.es/explora-el-ends/conoce-el-ends>.

gía y movilidad liderando la aplicación práctica. Sin olvidar la parte más tediosa pero más crítica: la calidad de los datos enmarcados en una adecuada gobernanza del dato que garantice su interoperabilidad y reutilización. Sin datos de calidad, los resultados obtenidos serán de baja calidad y poco valor. Por tanto, es necesario cuidar el proceso de extracción, curado, etiquetado y anonimización de los datos para poder ser aprovechados y generar buenos modelos.

En este sentido, en España, varias universidades investigan sobre distintos componentes innovadores de los espacios de datos, lo que nos coloca en la punta de lanza en la generación de conocimiento. También lideramos la apuesta por la innovación en datos e IA, con multitud de centros tecnológicos que disponen de espacios de experimentación que aceleran la adopción de estas innovaciones por parte del mercado, tanto en lo referente a empresas tecnológicas como a empresas usuarias.

Todo este ciclo, desde la idea hasta la adopción por el mercado, es cubierto por el ecosistema de Gaia-X España, generando un gran impacto en la economía y en la sociedad en este periodo de transformación. Ahora es momento de movilizar a las empresas. Para ello, hay que simplificar la usabilidad de los espacios de datos y mostrar con casos concretos los beneficios que conseguirían al adherirse.

Conclusión

Los espacios de datos han dejado de ser un concepto teórico para convertirse en una herramienta clave para transformar el sector sociosanitario. Compartir datos de forma segura, interoperable y bajo la soberanía de sus propietarios permitirá mejorar el diagnóstico, impulsar la investigación, personalizar los tratamientos y hacer más sostenibles los sistemas de salud y cuidados. Europa ya ha definido el marco regulatorio y España



Foto de Hanna Pad en Pexels.

cuenta con proyectos pioneros que demuestran que este modelo funciona. El siguiente paso es acelerar su adopción, simplificar su uso y generar confianza entre todos los actores. Porque el verdadero reto ya no es tecnológico, sino organizativo y cultural: aprovechar el enorme valor de los datos para mejorar la vida de las personas. Con proyectos en marcha, financiación pública decidida, investigaciones en curso y un marco de confianza europeo, la pregunta ya no es si podemos compartir datos para mejorar la salud de las personas. La pregunta es si podemos permitirnos no hacerlo.

Referencias bibliográficas

1. European Commission. Artificial Intelligence in Healthcare. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/artificial-intelligence-healthcare_en
2. European Commission. Common European Data Spaces. Disponible en: <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/data-spaces>
3. Association for Data Spaces. Blueprint for Common European Data Spaces (Data Spaces Support Centre, DSSC). <https://blueprint.dssc.eu/>
4. Asociación Española de Normalización. (2025). Espacios de datos: Definición, caracterización y requisitos (Especificación UNE 0087:2025). Madrid: UNE.
5. International Data Spaces Association (IDSA). IDS Reference Architecture Model (IDS-RAM).
6. European Commission. European Health Data Space Regulation (EHDS). Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space-regulation-ehds_en
7. European Commission. Reuse of Health Data. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/reuse-health-data_en
8. Ministerio para la Transformación Digital y de la Función Pública. Plan de Impulso de los Espacios de Datos Sectoriales. <https://espanadigital.gob.es/plan-de-impulso-de-espacios-de-datos>
9. INCLIVA, Instituto de Investigación Sanitaria. Integra Data Space, Espacio de Datos. <https://www.incliva.es/servicios/plataformas/plataforma-de-ciencia-de-datos/espacio-de-datos/>
10. Comunidad de Madrid (2026). El Hospital público Puerta de Hierro Majadahonda lidera el proyecto 'SHARE' para la creación de un espacio nacional de datos sobre cáncer. <https://www.comunidad.madrid/noticias/2026/01/22/hospital-publico-puerta-hierro-majadahonda-lidera-proyecto-share-creacion-espacio-nacional-datos-cancer>
11. Proyecto Oshiris de FISEVI (Fundación de Investigación del Hospital Virgen Macarena). <https://ohsirir.innovacionsalud.org/>
12. i4life innovación y desarrollos. Daticare, espacio de datos de cuidados y territorio. <https://daticare.com>
13. Grupo neoCK. SDDI, Social Data Driven Impact. <https://sddi.es>
14. Atenzia. CAREWell: Proyecto europeo de teleasistencia predictiva basada en espacios de datos. <https://atenzia.com/es/noticia/evento-presentacion-carewell>
15. GAIA-X AISBL. GAIA-X Architecture Document.
16. GAIA-X AISBL. Policy Rules and Governance Documents.

Grupo de trabajo sociosanitario de la Asociación Gaia-X España:

- Alberto Moreno. FISEVI (Fundación Investigación del Hospital Virgen Macarena de Sevilla).
- María Torrente. Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda.
- Inmaculada Sauri. INCLIVA (Fundación del Hospital Clínico Universitario de Valencia).
- Marian García. i4life.
- Enrique Mediero. NEOCK.
- Guillermo Garcilópez. Atenzia.
- Daniel Sáez. ITI (Instituto Tecnológico de Informática).
- Francisca Rubio. Asociación Gaia-X España.

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:
brains@wemindcluster.com

Para contactar directamente con los autores:
francisca.rubio@gaiax-spain.com