

Brains

The Business, Research, Ageing, Innovation,
Neurosciences and Social Journal

Año 5
Volumen 6, número 3
Julio de 2026

Datos que cuidan: hacia la transformación sociosanitaria

Patrocinado por:



Leader:



Supported by:



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



GOBIERNO
DE ESPAÑA
MINISTERIO
DE ASUNTOS ECONÓMICOS
Y TRANSFORMACIÓN DIGITAL

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DIGITALIZACIÓN
E INTELIGENCIA ARTIFICIAL



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia

Sumario

1.	Créditos	>> pág. 02
2.	Colaboradores	>> pág. 03
3.	Editorial Víctor López	>> pág. 05
4.	En Clave Clúster Espacios de datos: la infraestructura invisible para la transformación de la salud, el bienestar y la autonomía personal Marta Sánchez Bret	>> pág. 09
5.	Business El valor de compartir datos: nuevos modelos de negocio para salud mental, longevidad y cuidados Ana García Muro	>> pág. 15
6.	Research Espacios de datos en el mundo sociosanitario Grupo de trabajo sociosanitario de la Asociación Gaia-X España	>> pág. 21
7.	Ageing Datos, inteligencia artificial y criterio profesional: hacia una atención residencial más preventiva, personalizada y humana José L. Monserrat Pérez	>> pág. 27
8.	Innovation De la necesidad al caso de uso: cómo madura la innovación en un espacio de datos sectorial Anna Schembari	>> pág. 33
9.	Neurosciences Cómo EBRAINS puede impulsar tu investigación en la era de la neurociencia con inteligencia artificial Katrin Amunts y Philippe Vernier	>> pág. 41
10.	Social El espacio de datos como infraestructura para una atención social y sanitaria integrada Tino Martí	>> pág. 45

Créditos

Gracias por confiar en nosotros y apostar por la salud mental y las neurociencias desde otro punto de vista. Una mirada variada y distinta de la científica que promueve la creación, la innovación y la colaboración del sector.

Este número ha sido posible gracias a la generosidad y el apoyo de los profesionales que reflejamos en la página de Colaboradores.

La revista es una obra original de **WeMind Cluster**, con el apoyo de la Junta Directiva, y producida y coordinada por **Elisabet Vilella Cuadrada**, Editora en Jefe; **Marta Sánchez Bret**, Clúster Manager; **Anna Schembari**, Project Manager y especialista en datos de salud; **Ingrid Tarragó**, Directora de Marketing y Comunicación; **Juliana Bustos**, Project Manager; **Mª José Martín** y **Sara González Fernández**, Secretaría Técnica.

Consejo editorial:
Bussiness: **Dani Roca**; **Research:** **Diego Palao**; **Ageing:** **Marta Pera**; **Innovation:** **Adrià Dorado**; **Neurosciences:** **Jorge Cuevas**; y **Social:** **Miquel Tiffon** y **Sílvia Garcia**.

Equipo editorial: **Dendrite Commons**

Revista oficial de WeMind Cluster, editada y gestionada por Dendrite Commons, SLU, Carrer del Consell de Cent, 170, 3r A 08015 Barcelona. Con el apoyo de la Junta Directiva, producida y coordinada por el equipo WeMind.

ISSN 2938-1096



Portada: WeMind Cluster

Colaboradores

Víctor López
Editor adjunto



Marta Sánchez Bret
Directora
WeMind Cluster



Ana García Muro
Knowledge Team & Product Manager
Future Space SA



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



José L. Monserrat Pérez
Director general y responsable de innovación
en Residencial Palau



Anna Schembari
Project Manager & Health Data Specialist
WeMind Cluster



Katrin Amunts
Codirectora ejecutiva de EBRAINS



Philippe Vernier
Codirector ejecutivo de EBRAINS



Tino Martí
Economista de la salud
Secretario Técnico de CAIROS
Departament de Salut



Del dato disperso a la inteligencia compartida

Víctor López

Editor adjunto



Vivimos en una sociedad que produce datos de forma constante. Cada interacción, cada servicio, cada proceso asistencial, cada investigación, cada evaluación y cada decisión organizativa deja una huella de información. Sin embargo, disponer de datos no significa necesariamente disponer de conocimiento. En muchos ámbitos, y de forma muy especial en los de la salud mental, la neurociencia, la longevidad –el conjunto de retos y oportunidades de una sociedad que envejece–, los cuidados continuos y la autonomía personal, los datos existen, pero permanecen fragmentados, dispersos, poco conectados o infrautilizados.

Este nuevo número de *BRAINS* parte de una pregunta aparentemente sencilla, pero profundamente transformadora: ¿qué pasaría si aprendiéramos a compartir mejor los datos que ya existen? No se trata de compartir más por compartir, ni de exponer indiscriminadamente información sensible, ni de convertir los datos de las personas en una mercancía. Se trata de construir las condiciones necesarias para que los datos puedan circular de forma segura, gobernada, ética y útil. Es decir, de convertir el dato disperso en inteligencia compartida.

La salud mental y los cuidados de larga duración son ámbitos especialmente complejos. No pueden entenderse únicamente desde una variable clínica, ni desde una mirada social aislada o desde una dimensión económica o tecnológica por separado. Las trayectorias vitales de las personas recorren servicios sanitarios, sociales, comunitarios, familiares, laborales, educativos y residenciales. También están influidas por el entorno físico, las condiciones de vida, la edad, la soledad no deseada, la autonomía funcional, la prevención, la accesibilidad y la capacidad de los sistemas para anticiparse. En este contexto, los datos pueden ayudar a comprender mejor la complejidad, pero solo si se organizan, se interpretan y se comparten bajo reglas claras de confianza.

El reto no es menor. Durante años, muchas organizaciones han recogido información valiosa en sus procesos cotidianos: registros asistenciales, indicadores de actividad, datos de seguimiento, evaluaciones de resultados, informes sectoriales, fuentes públicas, datos de investigación o información territorial. Pero buena parte de ese conocimiento potencial queda encerrado en silos, en compartimentos aislados sin conexión entre sí. A

menudo no se reutiliza, no se integra con otros datos, no permite generar aprendizajes compartidos o no se transforma en herramientas prácticas para la toma de decisiones. Así, el sector puede estar acumulando información sin llegar a convertirla plenamente en valor.

Los espacios de datos nacen precisamente para responder a esta brecha. Su objetivo no es crear grandes repositorios centralizados ni imponer una única solución tecnológica, sino facilitar ecosistemas donde distintas entidades puedan descubrir, conectar, analizar y reutilizar datos bajo condiciones de seguridad, interoperabilidad, soberanía y gobernanza. En sectores sensibles, esta lógica es especialmente importante: la confianza no es un elemento accesorio, sino la condición que hace posible cualquier colaboración.

En este número presentamos el proyecto MindSyst como una iniciativa que quiere explorar ese camino en el ámbito de la salud mental, la neurociencia, el envejecimiento, los cuidados y la autonomía personal. MindSyst no se presenta como una respuesta cerrada ni como un espacio de datos perfecto. Al contrario, su interés reside precisamente en mostrarse como una infraestructura en construcción, capaz de aprender a partir de casos de uso diversos, con distintos niveles de madurez, distintas fuentes de información y diferentes necesidades sectoriales. Construir confianza en torno al dato no consiste en ocultar la complejidad, sino en transformarla en método.

A lo largo del número, abordaremos esta transformación desde diferentes perspectivas. Reflexionaremos sobre el papel del dato como infraestructura de confianza y sobre la función de los ecosistemas colaborativos para detectar necesidades, articular actores y generar valor compartido. También nos detendremos en una dimensión imprescindible: la ciberseguridad, la soberanía del dato, la inteligencia artificial (IA) y la gobernanza. Porque ninguna promesa tecnológica será sostenible si las entidades no saben qué ocurre con sus datos, quién accede a ellos, para qué finalidad y con qué garantías.

Exploraremos el valor de compartir datos y los nuevos modelos de negocio que pueden surgir en salud mental, longevidad/envejecimiento y cuidados asistenciales. No desde la lógica reduccionista de la monetización, sino desde una perspectiva más útil: ¿cómo pueden los datos convertirse en mejores servicios, mejores decisiones, mayor eficiencia, inteligencia sectorial y nuevas formas de colaboración? El valor no está en vender datos, sino en generar servicios de valor a partir de datos protegidos y bien gobernados.

La investigación tendrá también un lugar central. Los principios FAIR –datos localizables, accesibles, interoperables y reutilizables–, los marcos europeos como Gaia-X y el uso secundario de datos pueden ayudar a resolver uno de los grandes cuellos de botella de la investigación: la dificultad para encontrar, acceder, conectar y reutilizar información de forma segura y confiable. En salud mental, neurociencias, envejecimiento y cuidados, la generación de conocimiento exige conectar datos clínicos, sociales, funcionales, comunitarios, territoriales y de investigación. Sin esa conexión, la evidencia seguirá siendo parcial.

El caso de Residencial Palau permitirá aterrizar esta reflexión en una necesidad muy concreta: anticipar mejor para cuidar mejor. A partir de años de registros asistenciales, una residencia puede empezar a preguntarse si sus propios datos históricos pueden ayudar a detectar riesgos, prevenir derivaciones hospitalarias evitables y apoyar a los equipos profesionales. Este caso nos recuerda algo fundamental: que el futuro de los cuidados no depende solo de incorporar más tecnología, sino también de saber aprovechar mejor la experiencia acumulada por las organizaciones y sus profesionales.

También analizaremos otros niveles de madurez del dato. Algunos casos parten de datos históricos reales; otros, de fuentes abiertas e inteligencia competitiva, de estructuras parciales y datos sintéticos o incluso de una visión macroeconómica o territorial todavía emergente. Esta diversidad no debe entenderse como una debilidad, sino como una representación realista del sector. No todas las entidades parten del mismo punto, pero todas pueden avanzar si existe una metodología que acompañe la maduración del dato, con puntos clave como identificar una necesidad, formular una pregunta, localizar información, evaluar su calidad, definir gobernanza y generar aprendizaje reutilizable.

La dimensión social del dato ocupará igualmente un espacio relevante. La atención integrada entre salud, servicios sociales y cuidados no se conseguirá solo conectando sistemas tecnológicos. Requiere confianza, lenguaje común, interoperabilidad, ética y claridad sobre las finalidades. En este recorrido, los datos sintéticos o las estructuras parciales pueden tener un papel importante como entornos de aprendizaje antes de trabajar con datos reales especialmente sensibles. El objetivo no es compartir más datos, sino compartir mejor, con propósito, proporcionalidad y utilidad social.

Finalmente, abriremos la mirada hacia Europa y hacia la neurociencia. Infraestructuras como EBRAINS –la

red europea de investigación en neurociencia surgida del Human Brain Project– muestran cómo la investigación científica necesita datos, modelos, herramientas y entornos compartidos para avanzar. MindSyst puede dialogar con esa lógica desde una capa aplicada, aportando casos reales, entidades del territorio, *living labs* y validación en contextos asistenciales y sociales. La complementariedad entre excelencia científica e impacto práctico será clave para los proyectos europeos del futuro.

Este número de *BRAINS* quiere invitar al sector a hacerse nuevas preguntas. ¿Qué datos tenemos? ¿Qué problemas queremos resolver? ¿Qué podríamos compartir de forma segura? ¿Qué capacidades necesitamos desarrollar? ¿Qué retorno esperamos obtener? ¿Qué reglas deben proteger a las personas, a las entidades y al ecosiste-

ma? Y, sobre todo, ¿cómo podemos transformar datos dispersos en conocimiento útil para cuidar mejor?

El futuro de la salud mental, el envejecimiento y los cuidados no será únicamente tecnológico, será colaborativo, ético, gobernado y orientado a valor. Los datos pueden ayudarnos a anticipar necesidades, diseñar mejores servicios, investigar con más profundidad, coordinar recursos y tomar decisiones más justas y eficaces. Pero solo lo harán si somos capaces de construir confianza.

Ese es el desafío que recorre este número: pasar del dato aislado a la inteligencia compartida. No para sustituir la experiencia humana, sino para reforzarla. No para reducir la complejidad de las personas a indicadores, sino para comprender mejor sus necesidades. No para compartir más, sino para compartir mejor.

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

El valor de compartir datos: nuevos modelos de negocio para salud mental, longevidad y cuidados



Ana García Muro
 Knowledge Team & Product Manager
 Future Space SA

Durante décadas, la salud mental, la longevidad y sus retos y los cuidados asistenciales han sido ámbitos contruidos sobre la experiencia, la proximidad y el conocimiento profesional acumulado. Se trata de sectores en los que la toma de decisiones nunca ha sido puramente técnica, sino profundamente humana, basada en trayectorias vitales, contextos sociales y situaciones clínicas complejas. En este punto, todas las intervenciones generan información: evaluaciones clínicas, seguimientos sociales, derivaciones, planes de cuidados, indicadores de funcionamiento, datos demográficos o incluso señales procedentes del entorno. El sector, en conjunto, produce una enorme cantidad de datos, pero la información suele quedar fragmentada entre organizaciones, sistemas, formatos y niveles territoriales. Se cuenta con historias clínicas, registros

internos, hojas de cálculo, informes o datos abiertos, pero pocas veces se integran en una visión compartida.

El problema no es la falta de datos, sino su desconexión. Por ello, el sector convive con una paradoja creciente: nunca ha habido tantos datos disponibles y, sin embargo, la capacidad de transformarlos en inteligencia compartida sigue siendo limitada.

¿Cómo convertir el dato que ya existe en mejores decisiones y mejores servicios?

La posibilidad de compartir datos en un entorno seguro en el que cada participante pueda ser capaz de establecer unas reglas claras de acceso y uso de sus datos cada

vez cobra más valor. De esta perspectiva surge la necesidad de crear espacios de datos compartidos, como la iniciativa del European Health Data Space (EHDS) o Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS)¹, que describe precisamente esa lógica: mejorar el acceso y control de los datos para la asistencia y permitir su reutilización segura para investigación, innovación y políticas públicas.

Pero hablar de compartir datos en este sector requiere precisión. Compartir no significa poner a disposición de manera libre e indiscriminada la información ni perder el control sobre ella. En ámbitos sensibles, compartir implica establecer condiciones claras. De hecho, implica algo mucho más sofisticado, supone definir condiciones de uso, establecer finalidades claras, garantizar la protección de las personas y asegurar que existe un retorno real para quienes participan. El valor no reside en compartir más, sino en compartir mejor.

En sectores como la salud mental, los retos del envejecimiento y los cuidados asistenciales, significa pasar de datos dispersos a decisiones mejor informadas, implica planificar recursos residenciales, anticipar las posibles

demandas, coordinar cuestiones de salud y servicios sociales o diseñar intervenciones más personalizadas.

Los cuatro pilares para generar valor

En este contexto se hace necesario exponer los cuatro principios básicos² que deben cumplir los espacios de datos:

- **Gobernanza:** necesidad de crear accesos controlados, regulados y responsables a los datos compartidos.
- **Interoperabilidad:** uso de estándares abiertos, que permitan la colaboración entre distintas organizaciones a distintos niveles.
- **Soberanía:** dotar de control a las organizaciones sobre quién, cómo, cuándo y para qué acceden a sus datos otras organizaciones.
- **Generación de valor:** creando nuevo valor económico y social, con nuevos servicios y modelos de negocio, innovación, investigación...

Cuando los datos se interconectan de manera gobernada, empiezan a aparecer capacidades que antes no existían. Es posible identificar patrones de comportamiento, comprender la evolución de determinados colectivos, detectar señales tempranas de riesgo o analizar la efectividad de diferentes modelos de intervención. La generación de valor comienza con decisiones no solo basadas en la experiencia de los profesionales, sino en nuevos modelos.

De los datos protegidos a nuestros servicios

Lo dicho con anterioridad no implica sustituir el criterio profesional, sino que requiere reforzarlo. Los datos aportan contexto, evidencia y capacidad de análisis, pero la decisión sigue siendo humana. En este caso, la tecnología no busca reemplazar la experiencia, más bien pretende ampliarla al interconectar la información.

A diferencia de otros sectores, donde el discurso sobre los datos ha estado vinculado a su explotación directa, en salud mental y cuidados asistenciales se abre un camino diferente. En este ámbito, el objetivo no es monetizar la información, sino construir valor a partir de ella sin comprometer su naturaleza ni los derechos asociados.

Este enfoque da lugar a una nueva generación de modelos de negocio, que no están basados únicamente en la venta de datos, sino en la creación de servicios contruidos sobre datos protegidos, gobernados y utilizados con una finalidad clara.

El valor deja de estar en el dato como activo individual y pasa a estar en la capacidad colaborativa que se genera cuando ese dato se integra en procesos de análisis, planificación y decisión, permitiendo decisiones informadas, sostenidas en el tiempo y, sobre todo, con el foco puesto en la persona.

Esto se traduce en servicios concretos que aportan valor directo a la gestión y a la práctica asistencial: herramientas de inteligencia sectorial que permiten entender mejor la evolución del entorno, sistemas de apoyo a la decisión que ayudan a los equipos profesionales a priorizar intervenciones con mayor criterio, modelos predictivos de demanda que anticipan necesidades futuras y facilitan una planificación más eficiente, plataformas de investigación aplicada que conectan datos reales con generación de conocimiento

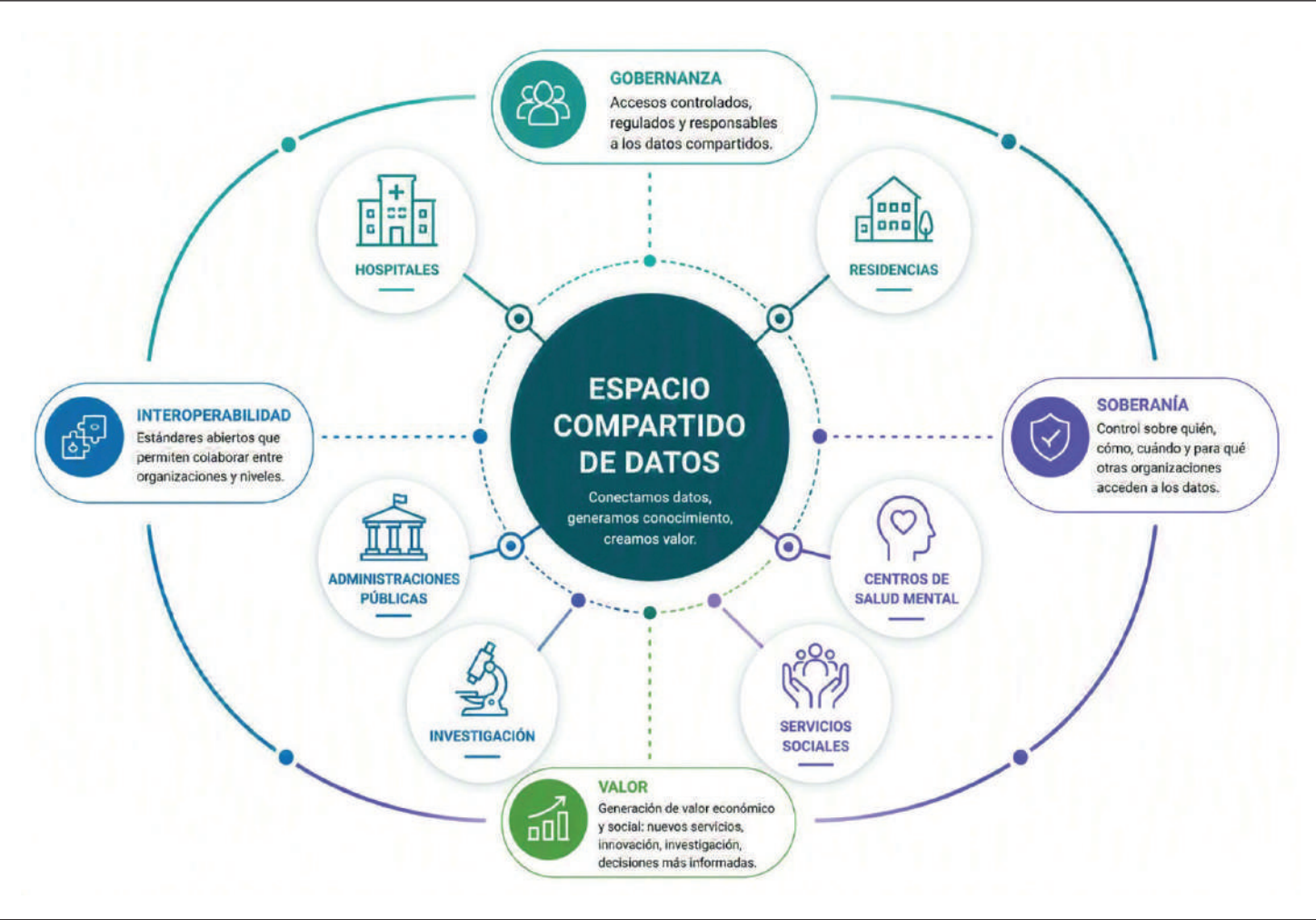
útil, entornos de validación donde probar soluciones en condiciones reales antes de su escalado o mecanismos de *benchmarking* que permiten a las organizaciones compararse de forma segura y aprender unas de otras.

El objetivo no es monetizar la información, sino construir valor a partir de ella sin comprometer su naturaleza ni los derechos asociados.

En conjunto, estos servicios, además de mejorar la eficiencia operativa, generan una nueva capa de conocimiento compartido que refuerza la capacidad del sector para adaptarse, innovar y responder de forma más proactiva a los retos crecientes en salud mental, envejecimiento y cuidados asistenciales.

Del registro a la anticipación

Este cambio también impacta directamente en la forma en que las organizaciones se perciben a sí mismas. Durante mucho tiempo, los datos han sido considerados un subproducto de la actividad. De hecho, se registraban para cumplir obligaciones, para justificar acciones o para mantener un sistema informatizado independiente para cada entidad, pero no se concebían como una fuente de valor en sí misma, solo se consideraban como un registro de actuación. En la actualidad, esta percepción está evolucionando. Los datos se pueden convertir en un activo estratégico, puesto que ya no se trata de almacenar datos por almacenar, de guardarlos “por si acaso”, sino que implica emplearlos como activo de valor en cada organización. Un activo que permite demostrar impacto, mejorar procesos, diseñar servicios más ajus-



Pilares básicos de los espacios de datos. Imagen por cortesía de FutureSpace.

tados y participar en entornos colaborativos con mayor capacidad.

Esta nueva aproximación requiere tanto una transformación digital como un cambio cultural. Nos encontramos en una época de cambio de paradigma que implica pasar de una lógica de registro a una lógica de utilización, de almacenar información a interpretarla, de operar de forma aislada a colaborar en entornos compartidos, de generar valor a nivel social.

Sin embargo, este valor no surge automáticamente. Es el resultado de un proceso que combina conocimiento del sector, capacidades tecnológicas y gobernanza. Todo comienza con la identificación de una necesidad concreta, lo que denominamos *casos de uso*, que pretenden responder a preguntas y necesidades de las entidades a fin de establecer sobre ellas servicios soberanos que permitan crecer a todo el ecosistema.

En este punto, el dato deja de ser un reflejo del pasado para convertirse en una herramienta orientada al futuro.

Además, al compartir datos entre organizaciones del sector se permite introducir una dimensión comparativa, hasta ahora limitada, que implica conocer cómo diferentes entidades responden a necesidades similares y qué modelos generan mejores resultados de forma agregada y anonimizada, con el fin último de la mejora con-



Imagen de Ivan S en Pexels.

tinúa en la búsqueda de un cambio estructural en el sector: pasar de sistemas reactivos a sistemas con mayor capacidad de anticipación y adaptación.

Los datos son
un activo que
permite demostrar
impacto, mejorar
procesos, diseñar
servicios más
ajustados y
participar en
entornos colaborativos
con mayor
capacidad.

Barreras para un ecosistema colaborativo

El camino hacia un ecosistema colaborativo no es sencillo. Hay barreras que cada organización debe pensar en cómo resolver antes de entrar de forma exitosa en un espacio de datos compartido, como son fragmentación de los sistemas, falta de estándares, incertidumbre jurídica, limitaciones técnicas o ausencia de modelos claros de retorno.

La fragmentación de datos hace que la información no sea fácilmente accesible ni combinable, lo que dificulta la obtención de una visión integral de las personas atendidas, de los procesos o de la demanda real. Como consecuencia, cuando una entidad quiere conectarse a un espacio de datos compartido, se encuentra con obstáculos importantes: falta de estandarización, problemas de calidad del dato, duplicidades o inconsistencias. Sin una base mínima de orden, interoperabilidad y gobernanza interna, la conexión efectiva a un ecosistema de datos compartidos no solo se complica, sino que limita significativamente el valor que podría generarse a partir de esa colaboración.

Algunos ejemplos habituales de fragmentación³ ayudan a entender mejor su impacto:

- Sistemas clínicos y sociales desconectados: la información sanitaria (diagnósticos, tratamientos) está en un sistema, mientras que los datos sociales (dependencia, situación familiar, recursos utilizados) están en otro, lo que dificulta tener una visión integral de la persona y puede derivar en intervenciones menos coordinadas o duplicadas.
- Datos distribuidos por departamentos internos: diferentes áreas de una misma organización (psicología, trabajo social, gestión, atención domiciliaria) registran información en herramientas distintas o con criterios diferentes, generando inconsistencias y dificultando construir indicadores fiables o comparables.
- Duplicidades y falta de actualización: la misma información se introduce en varios sistemas sin sincronización, lo que puede provocar errores, pérdida de confianza en el dato y decisiones basadas en información desactualizada.
- Dependencia de herramientas locales o *legacy*: aplicaciones antiguas o desarrollos *ad hoc* que no permiten interoperar fácilmente.

En conjunto, esta fragmentación, además de reducir la eficiencia interna, actúa como una barrera directa para participar en ecosistemas de datos. En definitiva, sin una mínima coherencia, calidad y estandarización, el esfuerzo de conexión es mayor y el valor que se puede generar es mucho menor. Al mejorar la calidad, la coherencia y la organización interna de los datos, la conexión con un espacio compartido deja de ser un esfuerzo técnico y se convierte en una verdadera fuente de valor estratégico.

La falta de estandarización es otra de las barreras clave en el sector. Diferentes organizaciones, e incluso áreas dentro de una misma entidad, utilizan distintos formatos, terminologías, estructuras de datos y criterios de registro. Esto provoca que, aunque la información exista, no sea fácilmente comparable ni integrable, por lo que se hace necesario un proceso adicional de transformación, interpretación y normalización. Debe tenerse presente que si no se cuenta con estándares comunes, el intercambio pierde eficiencia y el valor potencial del ecosistema se reduce significativamente.

Superar las barreras técnicas pasa por ordenar y preparar el dato antes de compartirlo: mejorar su calidad, definir estándares comunes, unificar criterios de registro e incorporar capas de interoperabilidad que permitan que los sistemas “hablen el mismo idioma”. A esto se suma la necesidad de establecer una gobernanza clara y dotarse de capacidades técnicas básicas. Cuando se cumplen estas condiciones, la integración



Capa de servicios sobre MindSyst. Imagen por cortesía de FutureSpace.

deja de ser un problema y se convierte en un habilitador real de valor.

MindSyst: del espacio de datos a los servicios de IA

En última instancia, el debate sobre los datos en salud mental, longevidad y cuidados no es un debate técnico, se trata de un debate sobre modelo, sobre cómo se organizan los servicios, cómo se toman decisiones y cómo se construye la atención.

En este contexto, iniciativas como MindSyst representan un ejemplo de cómo esta transición puede articularse en la práctica. Su valor no reside únicamente en la tecnología, sino en el enfoque: construir un entorno donde diferentes actores puedan colaborar bajo normas compartidas, con garantías y con un objetivo común. La tecnología aporta el soporte, el medio, el lienzo donde se construye la plataforma, pero luego los casos de uso son los que dotan de vida al espacio, ya que permiten perfilar distintas soluciones personalizadas apoyadas sobre distintos modelos de negocio que habilitan mejores capacidades, para entender mejor la realidad, para anticipar necesidades, para coordinar actores y para innovar con sentido.

En MindSyst se han construido una serie de servicios y modelos de inteligencia artificial (IA) para cada entidad que por medio de *dashboards* personalizados, técnicas de analítica personalizada, *chatbots* para obtener información, asistentes para la creación de informes y otras herramientas que, en conjunto, nutren el espacio de mayor valor a la vez que permiten obtener un retorno real en la participación de las entidades.

El dato como palanca para mejores cuidados

Como resumen final, debe tenerse presente que estamos en una etapa de cambio profundo y ello implica la necesidad de una reflexión interna de toda organización centrada en el valor del que dispone y del valor futuro que quiere obtener. Porque el futuro del sector no dependerá únicamente de los recursos disponibles, sino de la capacidad para utilizarlos con inteligencia.

Y en ese contexto, el dato se consolida como una palanca clave, no como un fin en sí mismo, sino como un medio para generar mejores decisiones, mejores servi-

cios y mejores cuidados. En estos ámbitos, cada dato no es solo un registro: es una persona, es una trayectoria, es una oportunidad para hacerlo mejor.

Estamos en una etapa de cambio profundo y ello implica la necesidad de una reflexión interna de toda organización centrada en el valor del que dispone y del valor futuro que quiere obtener.

Referencias bibliográficas

1. Ministerio de Sanidad. Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS). Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/saludDigital/espacioEuropeoDS/home.htm>
2. Ministerio para la Transformación Digital y de la Función Pública. Guía de Gobernanza de Espacios de Datos. Disponible en: <https://cred.digital.gob.es/content/dam/cred/img/docs/Gu%C3%ADa%20de%20Gobernanza%20de%20Espacios%20de%20Datos.pdf>
3. Staci A. The European Health Data Space: Steps Forward and Critical Limitations. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/403809458_The_European_Health_Data_Space_Steps_Forward_and_Critical_Limitations

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

Para contactar directamente con la autora:
Ana García Muro - agarcia@futurespace.es

Espacios de datos en el mundo sociosanitario

Grupo de trabajo sociosanitario de la Asociación Gaia-X España

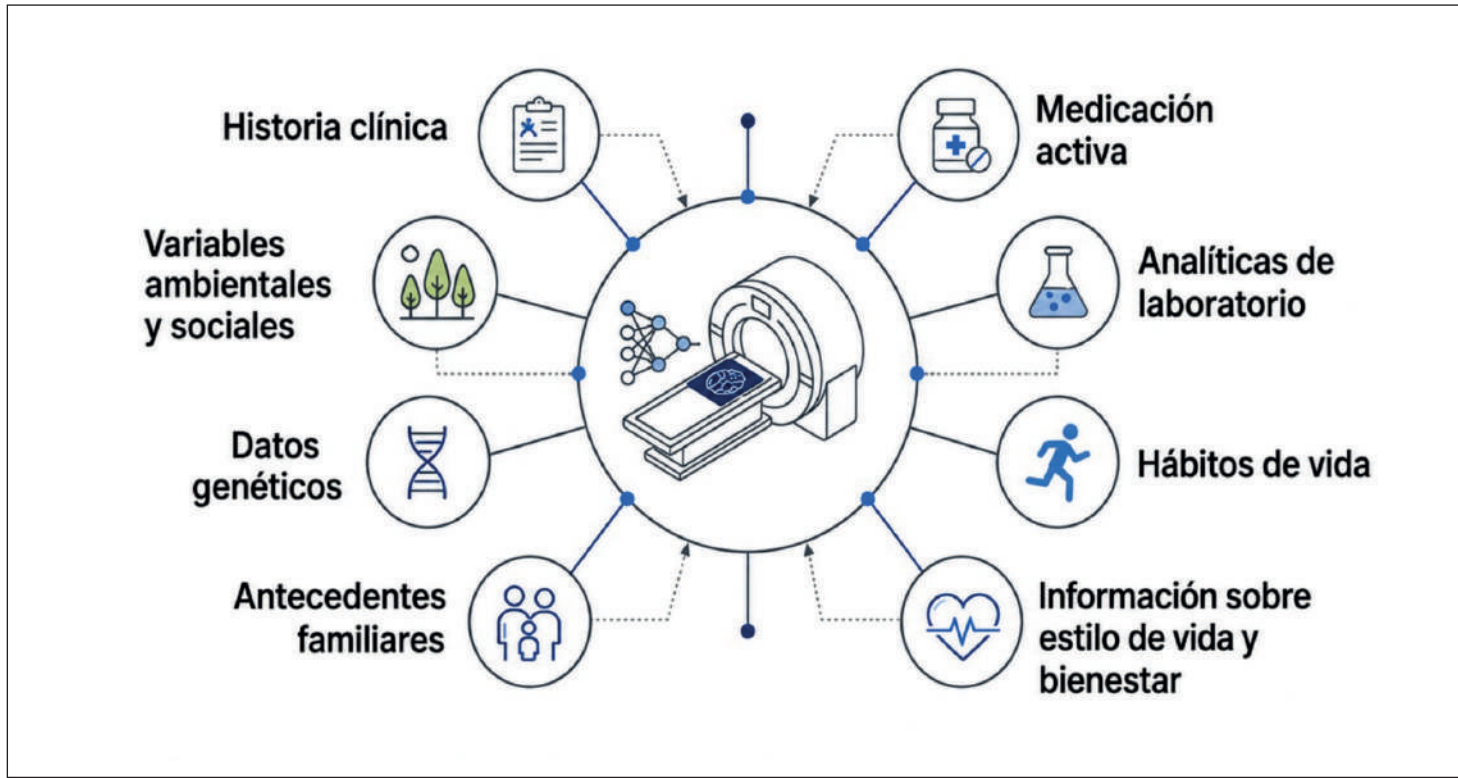


Imagina una resonancia magnética cerebral. Una sola. Sirve para diagnosticar a un paciente. Ahora imagina las resonancias de todo un hospital entrenando un modelo de inteligencia artificial (IA): los diagnósticos mejoran¹. ¿Y si tuviéramos las de todos los hospitales de España? ¿Y las de Europa? Cuantos 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 socio-sanitario 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.

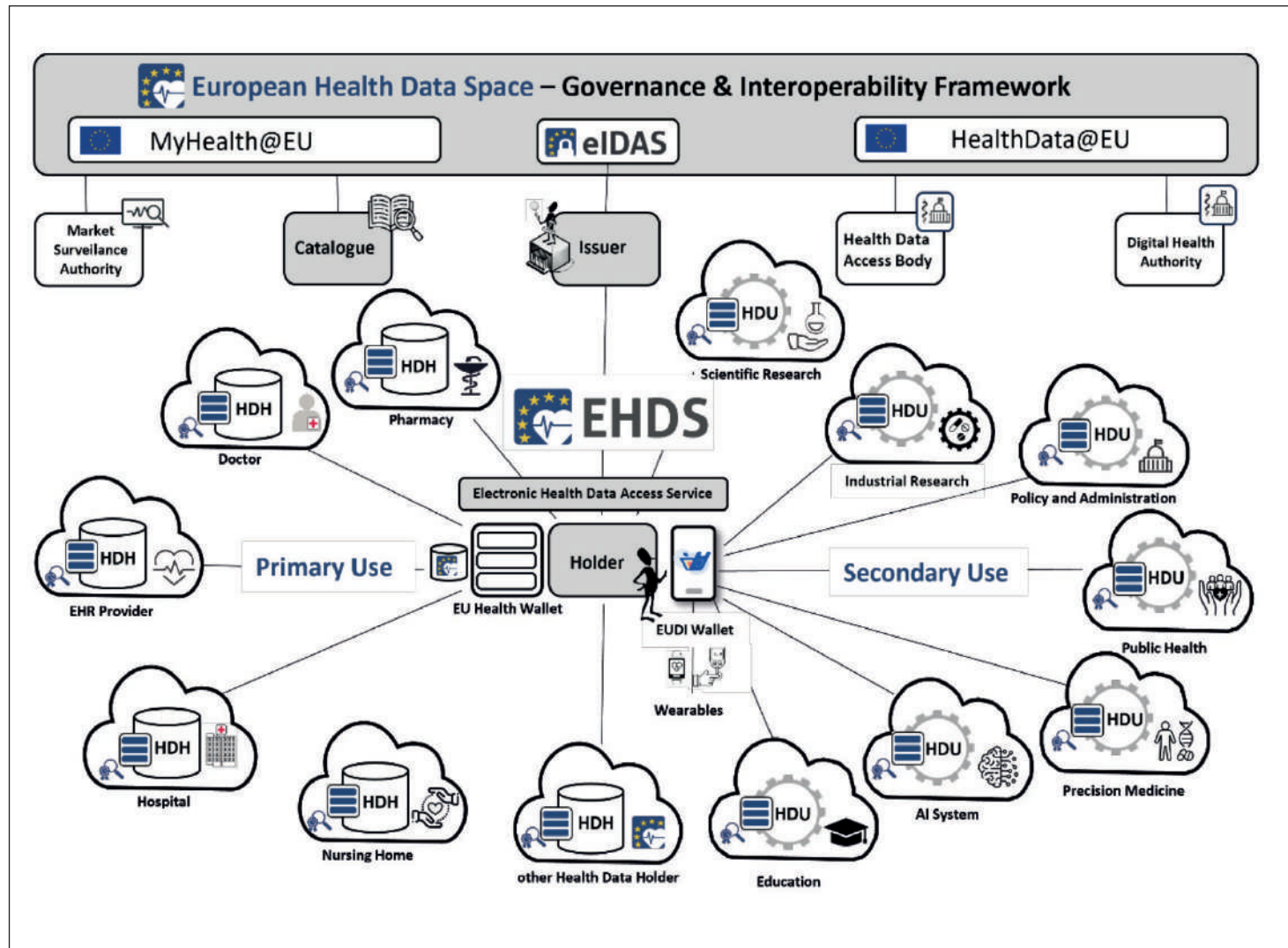
Salud: donde más duele y donde más se avanza

Si compartir datos ya es delicado en cualquier sector, en el sector socio-sanitario, 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.



EHDS – European Health Data Space. Fuente: www.ehds.io

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. Datiacare¹², 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

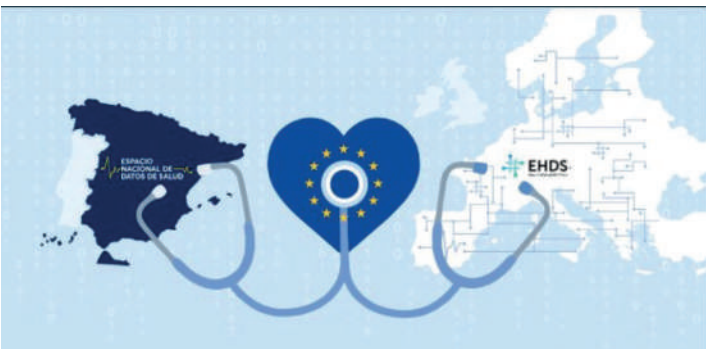
inicial de cada usuario, la información generada en la interacción con los profesionales del servicio y la recibida en tiempo real de los dispositivos, integrándolo todo en un espacio de datos interoperable.

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. Datiacare, espacio de datos de cuidados y territorio. <https://datiacare.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

Datos, inteligencia artificial y criterio profesional: hacia una atención residencial más preventiva, personalizada y humana

En el ámbito residencial, pocas decisiones resultan tan delicadas como valorar si una persona mayor debe ser derivada a urgencias. No se trata de una decisión meramente operativa ni de un trámite asistencial. Implica interpretar cambios en el estado de una persona, valorar riesgos, anticipar posibles complicaciones y, al mismo tiempo, proteger su bienestar, sus rutinas y su entorno de vida. En una residencia, el hospital no es solo un recurso sanitario externo, es también una ruptura temporal del espacio cotidiano de la persona, de sus vínculos, de sus hábitos y de la relación con profesionales que la conocen profundamente.

Desde esta realidad nace el caso de uso desarrollado por Residencial Palau: un sistema de apoyo a la toma de decisiones ante situaciones críticas, capaz de ofrecer al profesional una recomendación sobre la conveniencia de derivar o no a una persona a urgencias. Su objetivo no es sustituir el criterio profesional ni automatizar una decisión clínica compleja, sino aportar una referencia adicional basada en el análisis de los datos históricos de la residencia. En un contexto en el que las decisiones deben tomarse muchas veces con rapidez y bajo incertidumbre, disponer de una herramienta que ordene la experiencia acumulada y la pon-



José L. Monserrat Pérez
Director general y responsable de innovación
en Residencial Palau

ga al servicio del equipo puede representar un avance significativo.

El reto de las derivaciones hospitalarias en una residencia

Residencial Palau dispone de una década de información asistencial, sanitaria y funcional digitalizada y estructurada. Durante este tiempo se han acumulado miles de registros relacionados con la evolución de las personas residentes, sus constantes vitales, incidencias, cambios funcionales, derivaciones y otros aspectos relevantes de su atención. Esta información refleja la práctica diaria de los equipos y constituye una fuente de conocimiento de enorme valor. Sin embargo, para que esta experiencia pueda convertirse en un aprendizaje organizativo, es necesario registrarla de forma rigurosa, estructurada y analizable.

Las derivaciones hospitalarias son uno de los principales retos de la atención residencial porque se producen en situaciones de incertidumbre. Ante un cambio en el estado de una persona, el equipo debe valorar si conviene mantenerla en la residencia, iniciar medidas y observar su evolución, o bien si una derivación precoz puede evitar complicaciones y mejorar el pronóstico. El verdadero reto no es simplemente decidir si derivar o no, sino hacerlo en el momento adecuado. Una derivación innecesaria puede generar malestar, desorientación y pérdida de funcionalidad, mientras que una derivación tardía puede aumentar el riesgo clínico. Entre ambos extremos se sitúa la complejidad real de la práctica asistencial.

El verdadero reto no es simplemente decidir si derivar o no, sino hacerlo en el momento adecuado.

Estas situaciones pueden producirse a cualquier hora y ser detectadas por cualquier profesional, que presta la primera atención y activa la respuesta asistencial. A partir de ahí se activa una cadena de valoración según los recursos disponibles, interviniendo siempre el profesio-



Imagen por cortesía de Residencial Palau.

nal con mayor competencia asistencial presente en ese momento. Cuando se cuenta con la presencia de personal de enfermería, suele ser el contacto con el servicio de emergencias; si no está presente, lo hace el personal auxiliar para recibir indicaciones y activar la respuesta necesaria. Esta realidad obliga a tomar decisiones con la mejor información disponible y, en muchas ocasiones, en un tiempo muy limitado.

El impacto en residentes, familias y equipos

El impacto de una derivación a urgencias va mucho más allá del motivo clínico que la origina. Para la persona residente supone salir de su hogar, de un entorno conocido y de una rutina que le aporta seguridad. En la residencia convive con profesionales que conocen su historia de vida, sus preferencias, su manera habitual de comunicarse, sus ritmos y sus formas de expresar malestar. El traslado a urgencias introduce un cambio brusco que puede generar ansiedad, desorientación y ruptura de rutinas. En la experiencia de Residencial Palau, algunas personas regresan de una estancia en urgencias más desorientadas y necesitan varios días para recuperar su estado habitual. En algunos casos, incluso puede producirse un deterioro funcional.

También para las familias estas situaciones tienen un fuerte impacto emocional. La incertidumbre sobre la evolución de su familiar y la necesidad de afrontar decisiones en poco tiempo generan preocupación, incluso

cuando la derivación es la opción más adecuada. El equipo asistencial, por su parte, debe coordinarse con otros niveles del sistema sanitario, realizar seguimiento durante la ausencia de la persona, adaptar los cuidados tras el regreso y acompañar tanto a la persona residente como a su familia. Por eso, el propósito de una herramienta de apoyo no debe ser reducir el número de derivaciones como un objetivo en sí mismo, sino contribuir a que cada decisión se tome en el momento más adecuado y con la mayor información posible.

Señales sutiles y patrones históricos

Antes de una posible derivación, lo que suele preocupar al equipo no siempre es un único signo de alarma claramente identificable. A menudo se trata de una combinación de pequeños cambios. Algunos son datos clínicos o funcionales fácilmente registrables, como una alteración en las constantes vitales, una caída o un cambio evidente en el estado general. Otros son mucho más sutiles: una persona que participa menos en las actividades, que come peor, que duerme de forma distinta o que simplemente no se comporta como es habitual. Estos matices suelen ser percibidos por quienes conocen bien a la persona, pero no siempre quedan reflejados de forma estructurada en los sistemas de información.

En entonces cuando aparece una de las claves del proyecto: combinar la observación profesional con la capacidad de los datos para detectar patrones. La intuición del equi-



Imagen por cortesía de Residencial Palau.

po, construida a partir del conocimiento cotidiano de la persona, tiene un valor insustituible. Al mismo tiempo, los datos históricos permiten analizar las variables que sí han quedado registradas e identificar combinaciones que, por separado, podrían parecer poco relevantes, pero que en situaciones anteriores estuvieron asociadas a una derivación. Un dato aislado puede resultar poco significativo, pero la combinación de distintos elementos puede aportar información relevante para valorar el caso.

Un dato aislado puede resultar poco significativo, pero la combinación de distintos elementos puede aportar información relevante para valorar el caso.

Un profesional con muchos años de experiencia reconoce patrones porque ha vivido situaciones similares en muchas ocasiones. Este aprendizaje acumulado es enormemente valioso, pero resulta difícil transmitirlo de forma estructurada a todo el equipo, especialmente a profesionales que se incorporan o que tienen menos experiencia. El análisis de datos históricos puede ayudar a convertir parte de esa experiencia en conocimiento compartido. No ofrece certeza sobre lo que ocurrirá en cada caso, pero sí una referencia adicional, pues permite saber si la situación actual se parece a otras que, en el pasado, acabaron en una derivación.

Una herramienta de apoyo, no de sustitución

La herramienta imaginada por Residencial Palau actuaría precisamente en ese punto. Ante una situación de urgencia, analizaría la información disponible y ofrecería una recomendación sobre la conveniencia de derivar o no a la persona a urgencias. Esta recomendación incorporaría el aprendizaje obtenido a partir de una década de situaciones asistenciales reales. Pero no realizaría

un diagnóstico, ni sustituiría la valoración del estado actual, ni ejecutaría automáticamente ninguna decisión. Su función sería apoyar, no decidir.

Una herramienta basada en datos puede resultar útil solo si se integra adecuadamente en patrones en la información registrada, pero no puede interpretar por sí solo todos los elementos que influyen en una decisión, y los motivos son varios, ya que no conoce la historia de vida de la persona en el mismo sentido que el equipo; no comprende sus preferencias, su contexto familiar, sus objetivos de atención o esos pequeños matices que percibe quien la acompaña a diario. Tampoco puede tener en cuenta circunstancias concretas del episodio si no están recogidas en los datos disponibles.

Por ello, en una futura implantación, el profesional debería poder aceptar o descartar la recomendación y dejar constancia de la decisión adoptada, especialmente cuando su valoración no coincida con el resultado del modelo. Esta discrepancia no debería interpretarse automáticamente como un error, sino como una señal de que conviene revisar la información disponible y valorar el caso con especial atención. Además, registrar estas diferencias permitiría aprender de ellas y mejorar progresivamente la herramienta.

Combinación de datos, criterio profesional y proyecto de vida

La mejor decisión no surge de enfrentar datos y experiencia profesional, sino de combinarlos. La información histórica puede aportar estructura, memoria organizativa y capacidad de comparación. El profesional aporta juicio clínico, conocimiento contextual, sensibilidad hacia la persona y comprensión de factores que no siempre son medibles, mientras que la persona residente aporta, además, sus valores, preferencias y proyecto de vida. Una atención verdaderamente centrada en la persona debe integrar todas estas dimensiones.

Trabajar con datos de personas mayores exige, por otra parte, condiciones éticas y técnicas muy claras. La primera es que los datos se utilicen siempre con una finalidad legítima y concreta, como es mejorar la atención y el bienestar de las personas. Siempre debe tenerse presente que la tecnología solo tiene sentido si genera un

beneficio real para quienes reciben los cuidados. A partir de este punto, resulta imprescindible garantizar la privacidad, la seguridad de la información y el cumplimiento de la normativa de protección de datos. Esto implica aplicar medidas como la seudonimización cuando corresponda, controlar los accesos y asegurar que los datos se utilicen únicamente para fines autorizados.

Ética, privacidad y calidad del dato

La calidad del dato es otro elemento central. Un modelo puede reproducir errores, diferencias de registro o sesgos presentes en la información histórica, y por eso es necesario revisar qué variables utiliza, de dónde proceden y qué efectos pueden tener sobre determinados grupos o perfiles profesionales. En este sentido, la explicabilidad resulta fundamental, pues no basta con que la herramienta indique una recomendación; los profesionales deben poder comprender qué factores han influido en ella para interpretarla críticamente e integrarla en su valoración.

Del mismo modo, una futura implantación operativa deberá garantizar la trazabilidad de todo el proceso: qué información utilizó el modelo, qué recomendación generó y cuál fue finalmente la decisión del profesional. Mantener este registro permitirá revisar las discrepancias, auditar el funcionamiento de la herramienta y aprender de cada caso. Por otro lado, la supervisión humana debe mantenerse en todo momento. La recomendación del modelo nunca puede ejecutarse automáticamente ni limitar la autonomía del profesional.

Todo lo expuesto requiere una gobernanza sólida y una evaluación periódica del rendimiento. Debe tenerse presente que los datos, la práctica asistencial y los perfiles de las personas atendidas cambian con el tiempo, de modo que un modelo útil en un momento determinado debe revisarse y actualizarse para comprobar que sigue siendo seguro, fiable y pertinente. La inteligencia artificial (IA) responsable en el ámbito residencial no depende únicamente del algoritmo, sino del conjunto de condiciones que hacen posible su uso adecuado: finalidad, privacidad, seguridad, calidad del dato, explicabilidad, trazabilidad, control de sesgos, supervisión humana y gobernanza.

Cómo empezar: cultura del dato antes que IA

La experiencia de Residencial Palau puede constituir una referencia para otras residencias que quieran empezar a ordenar sus datos. El punto de partida no debería ser la IA, sino la pregunta asistencial que se quiere res-

ponder: ¿Qué aspecto de la atención queremos mejorar? ¿Qué información necesitamos para hacerlo? ¿Cómo debemos registrarla para que sea útil? Todas las residencias generan una gran cantidad de datos, pero esos datos solo aportan valor cuando responden a una finalidad clara y se registran con calidad.

No es necesario comenzar con grandes proyectos tecnológicos. Puede ser más útil seleccionar un caso de uso concreto, acordar qué información es realmente relevante y establecer criterios homogéneos para registrarla. Siempre que sea posible, conviene utilizar campos estructurados y evitar que la información importante quede dispersa únicamente en textos libres. También es fundamental implicar a los profesionales, para que comprendan que registrar correctamente no es solo una obligación administrativa, sino una parte más del proceso de cuidar. La cultura del dato empieza cuando la organización entiende que registrar bien permite aprender mejor.

La cultura del dato empieza cuando la organización entiende que registrar bien permite aprender mejor.

La IA, en este sentido, no empieza con un algoritmo, sino mucho antes, cuando una residencia decide qué quiere aprender, ordena su información y consigue que los equipos registren con rigor y criterios compartidos. Es preferible comenzar con pocos datos de calidad vinculados a una necesidad asistencial concreta que acumular grandes cantidades de información difícil de interpretar. Solo desde una buena cultura del dato será posible generar conocimiento fiable que ayude a tomar mejores decisiones.

La necesidad de validar el modelo en otros centros

El modelo desarrollado con datos de Residencial Palau muestra potencial, pero también plantea la necesidad de avanzar hacia validaciones más amplias. Los algoritmos



Imagen por cortesía de Residencial Palau.

evaluados han ofrecido resultados prometedores en la identificación de episodios que acabaron en derivación, pero se trata todavía de una validación interna con información procedente de una única residencia. Además, la base de datos presenta algunas limitaciones, ya que las derivaciones quedaron registradas de forma más sistemática que muchas urgencias resueltas en la propia residencia, lo que genera un desequilibrio entre los casos disponibles.

Incorporar otros centros permitiría aumentar el número de episodios y recoger una mayor diversidad de perfiles y situaciones asistenciales, así como disponer de más casos sin derivación correctamente documentados. También permitiría comprobar si los patrones identificados en Residencial Palau funcionan en organizaciones con equipos, procedimientos y poblaciones diferentes. Esta validación externa es imprescindible antes de afirmar que el modelo puede aplicarse al conjunto del sector.

Espacios de datos seguros y aprendizaje compartido

La colaboración entre residencias abre la puerta a un escenario más ambicioso: la creación de espacios de datos seguros donde distintas organizaciones puedan compartir aprendizajes sin perder el control sobre su información. Participar en un espacio de datos no significa ceder indiscriminadamente los datos ni concentrarlos todos en un único lugar. Cada organización debe mantener la gobernanza sobre su información, decidir qué usos autoriza y conocer quién puede acceder a ella y con qué finalidad. La colaboración solo es viable si existen confianza, reglas claras y garantías suficientes de privacidad y seguridad.



Imagen por cortesía de Residencial Palau.

El valor de estos espacios no reside únicamente en reunir más datos, sino en generar conocimiento más diverso, representativo y útil. Para ello, es necesario armonizar conceptos, criterios de registro e indicadores. De lo contrario, distintas residencias podrían estar utilizando términos aparentemente iguales para realidades registradas o interpretadas de manera diferente. Si se cumplen estas condiciones, una red de residencias podría identificar patrones que un único centro difícilmente detectaría, contrastar resultados en contextos distintos y aprender a partir de una mayor diversidad de experiencias asistenciales.

Una residencia que participa en una iniciativa de este tipo debería recibir un retorno tangible, no únicamente acceso a una herramienta tecnológica, sino modelos más fiables, información sobre sus propios resultados, indicadores comparativos y recursos que faciliten la toma de decisiones. El sector residencial necesita avanzar también en indicadores de resultados, no solo de estructura o proceso. Es decir, indicadores que ayuden a conocer qué cambios se consiguen realmente en la vida de las personas: calidad de vida, bienestar, preservación de la autonomía, prevención del deterioro, experiencia de la persona residente y de su familia e impacto real de las intervenciones.

El futuro del cuidado residencial apoyado en datos

El futuro del cuidado residencial apoyado en datos puede orientarse hacia un modelo más preventivo,

personalizado y capaz de aprender continuamente. En la actualidad, herramientas como la desarrollada por Residencial Palau pueden apoyar la decisión ante una urgencia ya detectada. En el futuro, una mayor disponibilidad de datos de calidad podría permitir identificar de forma más precoz determinadas situaciones de riesgo y adaptar mejor los cuidados a las necesidades de cada persona, respetando siempre sus preferencias, sus objetivos de atención y su proyecto de vida.

La IA, la robótica y otras tecnologías tendrán previsiblemente un papel cada vez más relevante en el sector. Pero su valor no estará en la tecnología por sí misma, sino en su capacidad para reducir tareas repetitivas, facilitar el acceso a la información y permitir que los equipos dediquen más tiempo a actividades de mayor valor asistencial y relacional. El objetivo no es construir residencias más tecnológicas, sino residencias que utilicen la tecnología con sentido, que aprendan de su experiencia y que transformen ese aprendizaje en mejores cuidados.

La experiencia de Residencial Palau muestra que innovar no consiste únicamente en incorporar nuevas herramientas, sino en comprender mejor a las personas, aprender de la práctica diaria y mejorar continuamente la atención. Los datos, la IA, la robótica y los espacios de datos tienen un enorme potencial, pero solo adquieren sentido cuando están al servicio de las personas y de los profesionales que las cuidan.

En última instancia, la tecnología debe estar subordinada a un propósito humano. Residencial Palau resume ese compromiso en una idea sencilla: “Lo más importante es usted”. Ese principio debe seguir guiando cualquier innovación futura. Cambiarán las herramientas, evolucionarán los algoritmos y aparecerán nuevas soluciones, pero el criterio fundamental seguirá siendo el mismo: mejorar la vida de las personas. Si los datos y la IA ayudan a cuidar mejor, a decidir con más seguridad y a respetar más profundamente la singularidad de cada residente, entonces el sector estará avanzando en la dirección correcta.

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

Para contactar directamente con el autor:

José L. Monserrat Pérez
joseluis@residencialpalau.com

De la necesidad al caso de uso: cómo madura la innovación en un espacio de datos sectorial

Anna Schembari

Project Manager & Health Data Specialist
WeMind Cluster



Hablar de espacios de datos es hablar de tecnología, interoperabilidad, gobernanza y seguridad. Pero, antes de llegar a todo eso, hay una pregunta mucho más sencilla y, al mismo tiempo, mucho más difícil de responder: ¿qué problema queremos resolver?

En sectores como la salud mental, la autonomía personal, el envejecimiento o los cuidados asistenciales, las necesidades son amplias, complejas y muchas veces compartidas por entidades muy diferentes. Mejorar la continuidad asistencial, anticipar riesgos, comprender mejor la evolución de determinadas necesidades, coordinar mejor los recursos o identificar nuevas oportunidades de innovación son retos que aparecen de forma recurrente. Sin embargo, una necesidad no es todavía un caso de uso.

Para que una necesidad pueda convertirse en un caso de uso debe transformarse en una pregunta concreta, una pregunta que los datos puedan ayudar a responder. También es preciso identificar qué información existe, quién la tiene, en qué condiciones puede utilizarse, qué actores deben participar para su uso y qué posible aplicación puede generar valor para las personas, las entidades o el conjunto del ecosistema.

Ese paso intermedio entre la idea y la explotación del dato es uno de los espacios más importantes de la innovación. Y es precisamente ahí donde WeMind aporta valor dentro de MindSyst, acompañando a las entidades en la definición, la maduración y la validación de casos de uso para que una necesidad sectorial pue-

da convertirse en una aplicación real basada en datos. La innovación empieza cuando una necesidad se transforma en una pregunta que los datos pueden ayudar a responder.

La innovación
empieza cuando una
necesidad se
transforma en una
pregunta que los
datos pueden ayudar
a responder.

No todos los casos empiezan en el mismo punto

Una de las principales lecciones aprendidas en el desarrollo de las actividades de cocreación en el ámbito del proyecto MindSyst es que los casos de uso no llegan todos con el mismo nivel de madurez. Algunos parten de datos históricos bien identificados, mientras que otros disponen de estructuras parciales, pero todavía necesitan ordenar mejor sus fuentes. Algunos trabajan con datos abiertos o indicadores macro, otros están en una fase más conceptual y necesitan, antes que nada, formular bien la pregunta. Y en muchos casos, el reto no está únicamente en tener datos, sino en saber si esos datos son útiles, comparables, seguros y suficientemente significativos para generar conocimiento.

Esta diversidad no debe entenderse como una debilidad. Al contrario, refleja la realidad habitual de cualquier espacio de datos sectorial. Los sectores no se organizan alrededor de *datasets* perfectos, sino en torno a entidades que tienen ritmos, capacidades, sistemas, recursos y niveles de digitalización diferentes.

En el ámbito sociosanitario, esta realidad es todavía más evidente. Hay entidades con una larga trayectoria de registro asistencial, pero con datos no siempre estructurados para su explotación. Hay organizaciones

que conocen muy bien el problema que quieren resolver, pero que todavía no han identificado qué información necesitarían para abordarlo. Hay iniciativas que pueden empezar trabajando con datos abiertos, agregados o sintéticos antes de avanzar hacia escenarios más complejos. Y hay casos en los que la innovación consiste, precisamente, en ordenar el lenguaje común entre actores que históricamente han trabajado de forma separada.

Por eso, un espacio de datos no se construye solo con *datasets* maduros. Se construye acompañando a las entidades en distintos niveles de madurez, ayudándolas a avanzar desde la necesidad inicial hacia un caso de uso viable, seguro y con potencial de aprendizaje.

Una ruta de maduración para los casos de uso

En el ejercicio de construcción de los casos de uso en MindSyst, desde WeMind hemos aprendido que la definición de un caso de uso requiere método. No basta con identificar una oportunidad o disponer de información, ya que es necesario construir una ruta que permita avanzar de forma progresiva, evitando tanto la improvisación como la expectativa de que todos los casos puedan resolverse desde el primer momento con modelos avanzados o inteligencia artificial (IA).

El recorrido comienza por la identificación del reto, determinando qué problema quiere resolver la entidad



Foto de Thirdman en Pexels.



Foto de Artem Podrez en Pexels.

o qué oportunidad desea explorar, desde anticipar riesgos hasta mejorar la coordinación, analizar tendencias o comprender la relación entre el entorno y el bienestar.

Después, el reto debe formularse como una pregunta concreta que los datos puedan ayudar a responder. Por ejemplo: ¿qué residentes presentan mayor riesgo de derivación hospitalaria?, ¿qué indicadores relacionan salud mental, capacidades e innovación? o ¿cuál es el conjunto mínimo de datos/información que, si se compartiera, mejoraría la continuidad sociosanitaria?

El siguiente paso es localizar las fuentes disponibles: registros internos e históricos, datos abiertos, indicadores sectoriales, información ambiental, estructuras parciales o datos sintéticos para simular escenarios sin exponer información sensible.

A continuación, se debe evaluar la calidad de los datos, su completitud, formato, sensibilidad, contexto, trazabilidad e interoperabilidad. Tener datos no garantiza que sean útiles, puesto que es imprescindible conocer sus límites para evitar análisis poco fiables.

También debe definirse la gobernanza: participantes, finalidad, roles, permisos, medidas de seguridad, condiciones de acceso y retorno para las entidades implica-

das. Solo entonces se decide la respuesta más adecuada, que puede ser un indicador, un *dashboard*, un informe, un análisis exploratorio o un modelo predictivo.

Hasta aquí, el proceso podría culminar con la producción de un resultado útil para la entidad o entidades implicadas —un indicador, un informe, un *dashboard*, un análisis exploratorio o un modelo—, incluso sin operar necesariamente dentro de un espacio de datos sectorial.

El primer valor añadido de hacerlo en un entorno de espacio de datos es que el resultado no se agota en la respuesta a una necesidad concreta. Durante el proceso también se genera un aprendizaje reutilizable: una metodología, una estructura de datos, un indicador, una forma de análisis o una práctica de gobernanza que puede transferirse a otras entidades y a futuras fases del propio espacio de datos.

No basta con
identificar una
oportunidad o
disponer de
información, ya que
es necesario
construir una ruta
que permita
avanzar de forma
progresiva.

El segundo valor diferencial es la soberanía y gobernanza de los datos. En un espacio de datos, las entidades no pierden el control sobre la información que aportan, sino que pueden definir en qué condiciones se comparte, con quién, para qué finalidad, con qué permisos y bajo qué medidas de seguridad. Este marco permite avanzar desde proyectos aislados hacia un ecosistema de confianza, donde los datos pueden generar valor compartido sin desvincularse de sus titulares ni de las reglas que regulan su uso.

El tercer valor añadido diferencial es la interoperabilidad y escalabilidad del caso de uso. Al desarrollarse dentro de un espacio de datos sectorial, el caso no se diseña como una solución cerrada para una única entidad, sino como una pieza conectable con otros actores, fuentes de información, servicios y futuras aplicaciones. Esto permite que los aprendizajes, estructuras de datos, indicadores o modelos generados puedan evolucionar hacia nuevas colaboraciones, integrarse con otros casos de uso y contribuir progresivamente a una infraestructura compartida.

Desde WeMind acompañamos esta maduración para que los casos no queden en ideas o pilotos aislados, sino que produzcan conocimiento útil e inteligencia competitiva para el ecosistema.

Casos de uso, kits y aprendizajes compartidos

Los casos de uso vinculados a MindSyst reflejan distintos puntos de partida, trayectorias y niveles de madurez. Algunos nacen de datos históricos y necesidades asistenciales claramente identificadas; otros se apoyan en fuentes abiertas, estructuras parciales, datos sintéticos o iniciativas todavía en fase de definición. Otros se han ido incorporando a través de diferentes mecanismos de aproximación al espacio de datos, como el Kit Espacios de Datos, que ha permitido a nuevas entidades explorar el valor de sus datos y valorar posibles caminos de integración.



Foto de Mikhail Nilov en Pexels.

Esta diversidad permite aterrizar de forma concreta los valores diferenciales de un espacio de datos sectorial. En unos casos, el aprendizaje reutilizable se traduce en una metodología para evaluar resultados asistenciales; en otros, en una estructura mínima de datos para mejorar la continuidad sociosanitaria, en indicadores para observar el sector, en modelos para anticipar riesgos o en nuevas formas de medir impacto social. Así, MindSyst no solo conecta datos: ayuda a convertir preguntas distintas en casos de uso que pueden generar herramientas, evidencias y aprendizajes transferibles para el conjunto del ecosistema.

El caso de uso de Residencial Palau parte de registros históricos y una necesidad asistencial clara. Sus datos permiten explorar modelos para anticipar riesgos, apoyar decisiones críticas y reducir derivaciones hospitalarias evitables. El aprendizaje reutilizable es que los datos generados en la práctica diaria, cuando están bien contextualizados, pueden convertirse en modelos de apoyo a la decisión que refuerzan el criterio profesional, inspirando asimismo futuras aplicaciones en otros entornos residenciales. Los indicadores de la Brain Transition Economy de la Euro-Mediterranean Economists Association (EMEA) conectan fuentes abiertas sobre salud mental, capacidades, innovación y desarrollo económico en Catalunya. Este caso amplía la mirada más allá de los datos clínicos y muestra que un espacio de datos también puede aportar visión estratégica sobre bienestar, resiliencia y competitividad territorial.

El caso de uso de AISS y la atención integrada aborda la relación entre salud y servicios sociales, cuyos sistemas, lenguajes, jerarquías de acceso y finalidades no siempre coinciden. Trabajar inicialmente con datos parciales o sintéticos permite ensayar la interoperabilidad, identificar variables y definir privacidad, accesos y gobernanza antes de utilizar datos reales. El aprendizaje reutilizable es que, antes de compartir más datos, es necesario acordar qué información mínima debe compartirse, en qué condiciones y con qué reglas de acceso para mejorar la continuidad asistencial sin aumentar la carga burocrática.

El caso de uso de AMBIT y la neuroarquitectura, en conexión con iniciativas como Habitat Care, exploran cómo la luz, el ruido, la distribución, la accesibilidad y la percepción de confort influyen en el bienestar, la conducta, la autonomía y la salud mental. El aprendizaje reutilizable es que un espacio de datos sectorial puede conectar variables de sectores distintos —como arquitectura, cuidados y salud mental— para generar

nuevas preguntas, nuevas evidencias y futuras aplicaciones intersectoriales.

El caso de uso del informe sectorial y la inteligencia competitiva combina datos abiertos, información sectorial y análisis experto para detectar tendencias, necesidades, capacidades y oportunidades. No todos los casos requieren datos sensibles: un espacio de datos también puede orientar decisiones de empresas y administraciones, observar la evolución del sector y activar colaboraciones. El aprendizaje reutilizable es que la inteligencia competitiva puede convertirse en una capa de valor del espacio de datos, ayudando al ecosistema a identificar oportunidades, anticipar cambios y tomar decisiones mejor informadas.

MindSyst no solo conecta datos: ayuda a convertir preguntas distintas en casos de uso que pueden generar herramientas, evidencias y aprendizajes transferibles para el conjunto del ecosistema.

El caso de uso de ARSISAM (Associació per la Avaluació de Resultats Sistemàtica en Salut Mental) parte de una base de datos compartida para evaluar resultados en salud mental y atención temprana, pero necesitaba mejorar su análisis, visualización e interpretación. El trabajo ha orientado los datos hacia resultados más comprensibles y útiles para monitorizar tratamientos. El aprendizaje reutilizable es que disponer de una base de datos compartida no es suficiente: el valor aparece cuando los datos se leen, se visualizan y se interpretan

de forma que puedan apoyar la mejora clínica y la toma de decisiones profesional.

A estos casos de uso se suman otros en fase de aproximación o maduración, impulsados por entidades que han empezado a explorar su posible integración en MindSyst a través del Kit Espacios de Datos. El caso de uso del centro de investigación del Hospital Sant Joan de Déu, a través del proyecto ECONOS, introduce una línea de trabajo estratégica para el ecosistema: el análisis de coste-efectividad y coste-utilidad de los servicios sanitarios. Su valor está en ayudar a que el ecosistema no solo mida qué intervenciones funcionan, sino también qué valor generan en relación con los recursos invertidos, aportando evidencia para decisiones clínicas, organizativas, de planificación y de compra pública.

Con Amalgama7, el objetivo es medir de forma sistemática la eficacia de sus programas altamente innovadores para adolescentes con adicciones y trastornos de conducta, de manera que su impacto pueda demostrarse y difundirse a partir de datos. Medicare System busca sentar las bases de un observatorio sobre el uso, la seguridad, los resultados y las buenas prácticas de sus dispositivos inteligentes de contención, lo que requerirá integrar datos clínicos y hospitalarios, establecer reglas claras de gobernanza y explorar modelos de análisis federado.

Por último, la Fundació Mare de Déu dels Desemparats pretende cuantificar y poner en valor el impacto social de las actividades que lleva a cabo. El caso de uso de AIMA registra frecuencias cardíacas en entornos reales para estudiar el bienestar y la respuesta fisiológica de las personas.

El aprendizaje común es que muchas entidades no necesitan empezar con un modelo avanzado, sino con una primera lectura estructurada de sus datos: qué tienen, qué calidad tienen, qué pregunta podrían responder y qué condiciones serían necesarias para convertirlos en un caso de uso dentro del espacio de datos.

En conjunto, los casos muestran a MindSyst como un entorno capaz de conectar preguntas, actores, datos y niveles de madurez distintos. Su valor reside tanto en los proyectos avanzados como en ayudar a nuevas entidades a formular mejores preguntas, preparar su participación y generar conocimiento útil para todo el ecosistema.

El rol del clúster: traducir y acompañar

En este proceso, el papel del clúster es esencial. La innovación basada en datos no depende únicamente de la tecnología disponible. Depende también de la capacidad de traducir entre lenguajes distintos.

Una entidad asistencial puede expresar una necesidad desde la experiencia de los cuidados, mientras que una empresa tecnológica puede pensar en términos de arquitectura, modelos o seguridad. Una organización social puede plantear preocupaciones sobre confianza, finalidad o retorno, mientras que un centro de investigación puede necesitar calidad metodológica, comparabilidad y criterios de validación, o bien una empresa puede preguntarse qué valor puede obtener o qué condiciones necesita para participar.

El clúster se sitúa en medio de todos esos lenguajes. Su papel no es solo coordinar reuniones o conectar actores, es ayudar a que una necesidad sectorial se convierta en una pregunta útil, a que una entidad entienda qué datos tiene y qué datos necesita, a que la tecnología responda a un problema real, a que la gobernanza no sea un elemento añadido al final, sino una condición desde el inicio, y a que el aprendizaje generado por un caso pueda transferirse al conjunto del ecosistema.

En este sentido, WeMind Cluster actúa como un traductor entre la necesidad sectorial, la entidad que plantea el reto, los datos disponibles, la solución tecnológica, las condiciones de uso y la posible aplicación. Ese acompañamiento es especialmente importante en sectores donde conviven entidades muy diversas, desde pymes y startups hasta hospitales, residencias, entidades sociales, centros de investigación, administraciones y empresas tecnológicas.

La innovación basada en datos requiere una figura capaz de conectar el lenguaje asistencial, social, tecnológico, investigador y empresarial. Sin esa traducción, los espacios de datos corren el riesgo de quedarse en infraestructuras técnicamente correctas, pero alejadas de las necesidades reales del ecosistema.

Qué significa innovar en un espacio de datos

Innovar con datos no significa únicamente aplicar IA, y esta es una de las ideas más importantes que debemos asumir. La IA puede ser una herramienta muy potente, pero no es el punto de partida de todos los casos ni la respuesta a todos los retos.

En muchos casos, innovar significa ordenar información que ya existe, mejorar la calidad de los datos,

Antes de entrar en MindSyst

Diez preguntas para transformar tus datos en un caso de uso



Imagen por cortesía de WeMind Cluster.

Entidades adheridas a MindSyst



construir un diccionario común, definir una pregunta útil, establecer reglas claras de uso, generar confianza entre entidades, crear condiciones para que los datos puedan compartirse sin perder control, diseñar pilotos que permitan aprender o transformar un resultado concreto en conocimiento reutilizable.

La innovación también está en la gobernanza, en decidir qué se comparte, qué no se comparte, con qué finalidad y bajo qué garantías. Asimismo está en reconocer que no todos los datos deben circular, que no todos los actores necesitan acceder a la misma información y que la utilidad social debe estar presente desde el diseño del caso.

También está en la capacidad de avanzar progresivamente. Un espacio de datos sectorial no puede construirse esperando a que todos los participantes tengan el mismo nivel de digitalización o los mismos recursos, debe ofrecer caminos distintos para que las enti-

dades puedan participar según su madurez: desde la identificación de retos hasta la explotación avanzada del dato.

En este sentido, MindSyst permite entender la innovación como una combinación de tecnología, método y ecosistema. La tecnología es necesaria, pero no suficiente; el método ayuda a ordenar el proceso, y el ecosistema permite que el aprendizaje no se quede en una sola entidad, sino que pueda convertirse en valor compartido.

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:
brains@wemindcluster.com
Para contactar directamente con la autora:
Anna Schembari
anna.schembari@wemindcluster.com

Cómo EBRAINS puede impulsar tu investigación en la era de la neurociencia con inteligencia artificial

Katrin Amunts

Codirectora ejecutiva de EBRAINS



Philippe Vernier

Codirector ejecutivo de EBRAINS



Durante décadas, la neurociencia ha generado cantidades de datos sin precedentes: desde microscopía e imagen cerebral hasta electrofisiología, modelos computacionales y estudios clínicos. En toda Europa, miles de grupos de investigación contribuyen cada día con nuevo conocimiento. Sin embargo, gran parte de esta información ha permanecido dispersa entre instituciones, almacenada en distintos formatos y descrita según diferentes estándares. De hecho, seguramente hay conjuntos de datos valiosos que pueden ser difíciles de encontrar y complicados de reutilizar. Y el problema se ha vuelto cada vez aún más acuciante, ya que los modelos fundacionales y otros avances de la inteligencia artificial (IA) en el ámbito de la investigación cerebral solo pueden desplegar todo su potencial a partir de datos de entrenamiento de alta calidad, anotados y bien estructurados.

En una era en que el progreso científico depende cada vez más de la colaboración, el intercambio de datos y la IA, superar la fragmentación de los datos se ha convertido en la gran oportunidad de la neurociencia. Pero si se aborda en solitario, avanzar en este problema puede ser lento, y aquí es donde entra EBRAINS, la infraestructura digital europea para la investigación cerebral¹. EBRAINS proporciona un potente ecosistema de tecnologías de investigación que hace que el conocimiento científico sea localizable, interoperable y utilizable para generar impacto.

Qué ofrece EBRAINS

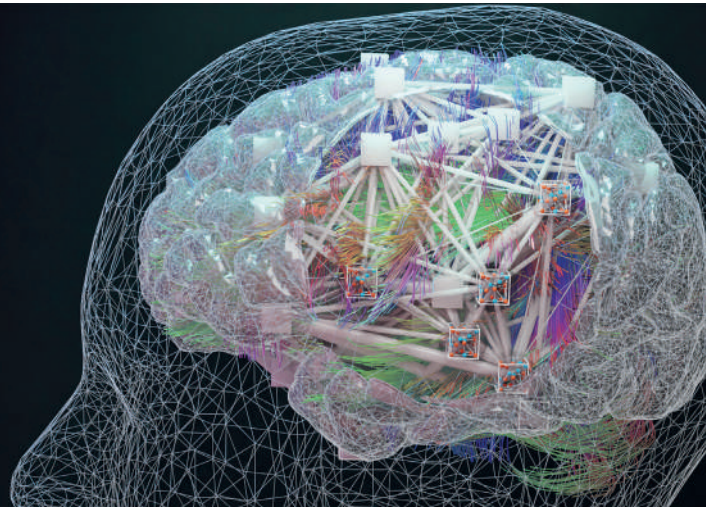
Desarrollada por el proyecto insignia europeo Human Brain Project, EBRAINS ha realizado el trabajo

necesario para situar la neurociencia colaborativa e intensiva en datos sobre una base sólida. En la infraestructura de investigación de EBRAINS es posible encontrar atlas digitales, modelos computacionales, herramientas de simulación y computación de alto rendimiento, así como explorar nuestro Knowledge Graph para localizar datos neurocientíficos proporcionados conforme al estándar FAIR, siglas de Findable (localizable), Accessible (accesible), Interoperable (interoperable) y Reusable (reutilizable). Es importante destacar que muchas de las herramientas incorporan interfaces integradas entre sí para facilitar el trabajo científico complejo.

Los investigadores pueden tanto contribuir con recursos como acceder a ellos, compartir sus propias herramientas, datos y modelos. La mayoría de las herramientas y datos son completamente abiertos. Se invita a todos los investigadores a unirse a los 17.000 miembros registrados actualmente y descubrir cómo EBRAINS puede acelerar su investigación.

Un ecosistema europeo para la colaboración

El cerebro es un sistema multiescala, para cuya comprensión es necesario integrar los niveles molecular, celular, de redes y conductual. Por ello, el progreso depende de que distintas disciplinas trabajen verdaderamente juntas. Los métodos individuales pueden ser muy potentes, pero el gran reto reside en la integración entre escalas y la superación de fronteras disciplinares. Esto requiere la tecnología adecuada y también la cultura adecuada, razón por la cual entendemos EBRAINS también como una plataforma comunitaria. Y aunque comenzamos estructurando rigurosamente los datos



Modelo cerebral multiescala. © P. Ritter, Charité Berlin.

de neurociencia para conectar las distintas escalas, esos mismos estándares de datos permiten ahora las aplicaciones de IA. Por ejemplo, el primer modelo fundacional europeo de microestructura cerebral ya funciona en el superordenador de exaescala JUPITER y se basa en el atlas del cerebro humano disponible en EBRAINS.

Los métodos
individuales
pueden ser muy
potentes, pero el
gran reto reside en
la integración
entre escalas y
la superación
de fronteras
disciplinares.

También existen formas de colaborar e incluso de contribuir a definir el desarrollo futuro de EBRAINS. Las instituciones de investigación españolas ya colaboran en proyectos paneuropeos que se desarrollan sobre EBRAINS y son actores clave dentro de la comunidad. Por ejemplo, la Universidad Politécnica de Madrid contribuye al proyecto Virtual Brain Twin, que crea modelos cerebrales personalizados para pacientes. Además, varios de los socios españoles de EBRAINS se han unido para formar un nodo nacional², que organiza y alinea las contribuciones, prioridades y necesidades futuras de España para la evolución de la infraestructura EBRAINS. Se trata de uno de los 11 nodos existentes actualmente en distintos estados europeos, todos los cuales acogen nuevas aportaciones y pueden contactarse a través de nuestra web. Es importante añadir que los socios españoles han desempeñado un papel clave en la creación de vínculos con la industria, en particular con pequeñas y medianas empresas, y que los procesos para colaborar con EBRAINS y apoyar a estas empresas ya están bien encaminados.

De la investigación a la innovación

La infraestructura EBRAINS se encuentra especialmente bien posicionada para ayudar a cualquier investigador del cerebro que busque generar impacto traslacional en los sectores médico y de IA. Ese impacto puede comenzar en cualquier nivel de la cadena de innovación, desde los datos de ciencia básica de alta calidad que necesitan los algoritmos clínicos para entrenarse hasta la creación de una startup o el establecimiento de una colaboración con la industria.

Por ejemplo, el Digital Brain Tumor Atlas, proporcionado por investigadores austriacos en EBRAINS³, se ha convertido en un recurso estándar de entrenamiento para algoritmos capaces de clasificar casi instantáneamente el tipo de tumor cerebral a partir de muestras, lo que ofrece una importante oportunidad para acelerar la práctica quirúrgica. También se encuentran avanzados los enfoques de gemelos digitales impulsados por EBRAINS para enfermedades como la epilepsia. En este ámbito, la tecnología The Virtual Brain ya ha superado un importante ensayo clínico, cuyos resultados se esperan próximamente, y se ha fundado en Francia una startup llamada VB Tech⁴. Otro ejemplo, procedente de Alemania, es SpiNNcloud Systems⁵, que ha pasado de la fase de startup a convertirse en una empresa en el campo de la computación neuromórfica, con 160 empleados en la actualidad. Por su parte, SpiNNcloud aprovecha principios de computación basados en la arquitectura SpiNNaker2, que imita el funcionamiento del cerebro.

El DBT Atlas, The Virtual Brain y la plataforma de computación SpiNNaker original son accesibles a través de EBRAINS. Más allá de proporcionar acceso a estos recursos, EBRAINS invita a los investigadores a aportar sus ideas, fomentando la colaboración y allanando el camino para las próximas historias de éxito en innovación en ciencia cerebral.

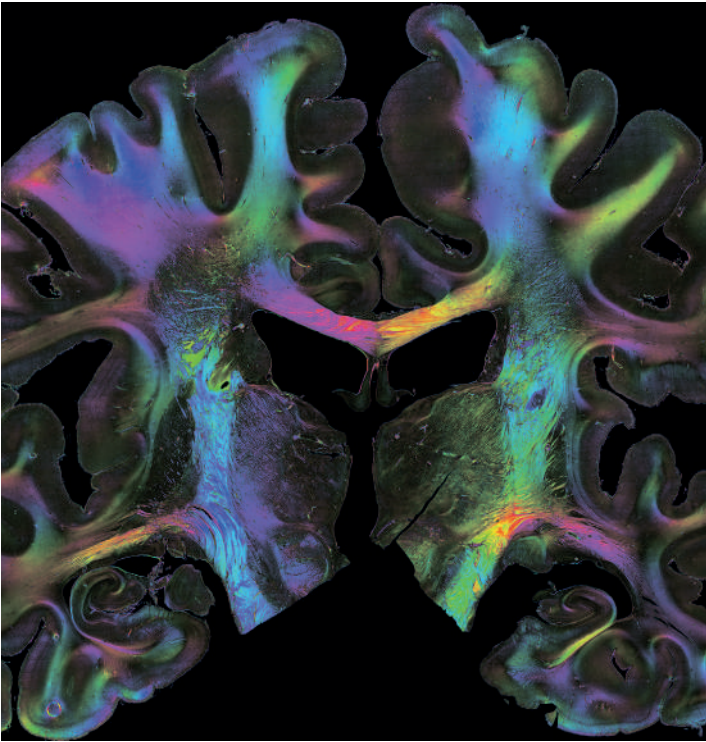
Aplicaciones de confianza

Cuando se trata de IA médica y aplicaciones de neurotecnología, el enorme potencial suele venir acom-

pañado de incertidumbres para los investigadores. Estas comienzan por la naturaleza privada de estos datos y la normativa asociada del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), pero también incluyen consideraciones éticas más amplias y limitaciones existentes en los distintos niveles nacionales en Europa. EBRAINS trabaja no solo para que el intercambio y el uso de datos sean más impactantes mediante tecnologías de vanguardia, sino también para abordar en profundidad las consideraciones regulatorias y éticas. Las oportunidades de innovación deben equilibrarse con la privacidad, la seguridad y la confianza pública.

A través de iniciativas conectadas como eBRAIN-Health, un entorno conforme con la protección de datos para el modelado cerebral, y TEF-Health, una instalación de prueba y experimentación para IA y robótica en salud, EBRAINS contribuye a configurar un ecosistema europeo en el que investigadores, proveedores sanitarios, empresas y responsables políticos pueden trabajar juntos para desarrollar soluciones digitales de salud.

Un reciente libro blanco de políticas públicas expone esta visión⁶, centrada en dos pilares complementarios: la EBRAINS Health Data Cloud federada, que permite el análisis seguro y conforme a FAIR de datos médicos sensibles entre instituciones, y una cartera de soluciones innovadoras –desde el modelado cere-



Mapa de orientación de fibras de un cerebro humano. © Markus Axer and Katrin Amunts, Forschungszentrum Jülich.

bral y las aplicaciones de IA hasta el apoyo a la toma de decisiones clínicas– que pueden probarse y validarse antes de llegar a los pacientes. Al alinearse con grandes iniciativas europeas como el Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS) y la Ley de Inteligencia Artificial, EBRAINS aspira a garantizar que los avances en neurociencia no solo sean científicamente excelentes, sino también seguros y preparados para generar impacto en el mundo real. Con contribuciones de este tipo, EBRAINS sienta las bases de la principal Brain Health Initiative a escala europea, que recientemente ha abierto la primera ronda de solicitudes de proyectos.

Las oportunidades de innovación deben equilibrarse con la privacidad, la seguridad y la confianza pública.

La innovación responsable también requiere implicar a la sociedad, así como incorporar una consideración ética amplia y capacidad de anticipación. En contextos científicos y médicos pueden surgir preguntas difíciles de responder, más aún en este momento de enorme aceleración impulsada por la IA. Las cuestiones que acompañan al creciente progreso de la medicina basada en el cerebro merecen una mayor participación pública. A través de iniciativas como la campaña Mind Your Mind, desarrollada con la International Brain Initiative, EBRAINS ayuda a concienciar sobre la protección de los datos cerebrales personales y las implicaciones éticas de la neurotecnología, al tiempo que promueve principios como la “privacidad desde el diseño” y el uso informado de los neurodatos.

Esta panorámica ilustra la naturaleza multifacética, apasionante, desafiante e impactante del trabajo con neurodatos, así como las importantes oportunidades que la ciencia del cerebro ofrece y puede aprovechar en la era



JUPITER Exascale Supercomputer. © Forschungszentrum Jülich/ Ralf-Uwe Limbach.

de la IA. Además, también pone de relieve el valor del intercambio continuo y la colaboración en toda la comunidad.

Referencias bibliográficas

1. EBRAINS. Información clave y folleto general “Discover EBRAINS”. <https://ebrains.eu/about/at-a-glance>
2. EBRAINS. National Node Spain. <https://ebrains.eu/about/regional-presence/national-nodes/spain>
3. Digital Brain Tumor Atlas en EBRAINS Knowledge Graph. <https://search.kg.ebrains.eu/instances/8fc108ab-e2b4-406f-8999-60269dc1f994>
4. VB Tech. <https://www.virtualbraintech.com/>
5. SpiNNcloud. <https://spinncloud.com/>
6. Libro blanco “From Brain Science to Trusted Digital Health Services” (2026). <https://ebrains.eu/news-and-events/2026/ebrains-and-ebrain-health-showcase-europes-vision-for-trusted-digital-brain>

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:
brains@wemindcluster.com
 Para contactar directamente con los autores:
<https://ebrains.eu/contact>

El espacio de datos como infraestructura para una atención social y sanitaria integrada



Tino Martí

Economista de la salud
 Secretario Técnico de CAIROS
 Departament de Salut

Las personas no organizan su vida en compartimentos administrativos. Una misma situación puede reunir enfermedad crónica, pérdida de autonomía, fragilidad económica, barreras en el domicilio, soledad, sobrecarga familiar y necesidad de apoyos comunitarios. Sin embargo, los sistemas sociosanitarios que deben responder a esa realidad continúan funcionando, con frecuencia, como mundos separados. Salud, servicios sociales, atención domiciliaria, residencias, administraciones locales y entidades comunitarias registran información distinta, trabajan con procedimientos propios y responden ante estructuras de gobernanza diferentes.

Esta distancia entre la experiencia unitaria de la persona y la fragmentación de los servicios es uno de los grandes

retos de la atención integrada. La Organización Mundial de la Salud (OMS) lleva años defendiendo un cambio desde modelos organizados alrededor de enfermedades e instituciones hacia servicios coordinados en torno a las personas, sus familias y sus comunidades^{1,2}. No se trata únicamente de conectar recursos, sino de garantizar continuidad: que cada profesional conozca qué ha ocurrido antes, qué apoyos están activos y qué objetivos comparten los diferentes equipos.

En este contexto, un espacio de datos no debería entenderse como un gran repositorio donde acumular información. Su valor social surge cuando permite compartir lo necesario, con una finalidad concreta, para tomar mejores decisiones y evitar que la persona tenga que re-

construir su historia cada vez que cambia de servicio. El objetivo, por tanto, no es compartir más datos, sino compartirlos mejor.

La fragmentación no es solo tecnológica

La fragmentación es el principal obstáculo para avanzar hacia una atención integrada, y se manifiesta en varios niveles: culturas profesionales diferentes, legislación y competencias distribuidas, presupuestos separados, múltiples proveedores y sistemas de información que no siempre pueden comunicarse.

No se trata únicamente de conectar recursos, sino de garantizar continuidad: que cada profesional conozca qué ha ocurrido antes, qué apoyos están activos y qué objetivos comparten los diferentes equipos.

El domicilio ofrece un ejemplo especialmente claro. Una persona con una patología crónica compleja puede recibir atención de los equipos de atención primaria, hospitalización a domicilio, atención intermedia, cuidados paliativos, ayuda domiciliaria municipal y apoyo de entidades sociales. Todos esos dispositivos pueden ser necesarios, pero su coexistencia no garantiza que formen un único plan. Y cuando no comparten información ni objetivos, aparecen valoraciones repetidas, mensajes contradictorios, transiciones difíciles y una sensación de desorientación para la persona y su familia.

La buena voluntad profesional es imprescindible, pero no basta para construir una solución sistémica. La inte-

gración exige gobernanzas compartidas, planes de trabajo conjuntos y sistemas de información capaces de ofrecer una visión común. Estos tres elementos –gobernanza, trabajo coordinado y datos compartidos– deben avanzar a la vez. Una herramienta digital no resolverá por sí sola los conflictos competenciales ni alineará incentivos contradictorios; pero una reforma organizativa sin información compartida tampoco conseguirá una coordinación cotidiana y sostenible.

Cataluña ha dado un paso relevante con la Ley 10/2025, por la cual se creó la Agencia de Atención Integrada Social y Sanitaria de Cataluña (AGAISS-Cat). La norma sitúa entre sus objetivos la acción conjunta de las administraciones, la atención domiciliaria y comunitaria, la evaluación de resultados y la integración de los datos sociales y sanitarios. También establece que la Agencia debe entrar en funcionamiento dentro del año siguiente a la entrada en vigor de la ley y alcanzar la interoperabilidad de los sistemas de información en un plazo de dos años³. Una hoja de ruta ambiciosa, cuya importancia reside precisamente en reconocer que la integración requiere una estructura estable de gobierno y no solo proyectos aislados.

Del dato acumulado al dato que acompaña

La historia clínica electrónica transformó la atención sanitaria porque convirtió la información en un recurso disponible y accesible a los profesionales implicados a lo largo de la trayectoria asistencial de cada persona. El siguiente salto consiste en construir sistemas que hagan menos opacas las transiciones entre ellos y permitan una visión más amplia de la situación en cada caso.

Esta visión de 360 grados no significa reunir indiscriminadamente todos los datos posibles, sino articular información clínica, social, funcional, familiar y domiciliaria para responder a preguntas concretas: ¿Dispone la persona de apoyo informal? ¿Puede moverse con seguridad dentro de su vivienda? ¿Existe riesgo de que una convalecencia agrave una situación de dependencia? ¿Hay varios equipos interviniendo sin un plan común? ¿Se ha realizado ya una valoración funcional que otro profesional está a punto de repetir?

Cuando la información relevante está disponible y sintetizada, mejora la personalización. Por ejemplo, una caída no tiene las mismas consecuencias para una persona que vive acompañada en una vivienda adaptada que para otra que vive sola en un edificio sin ascensor. El diagnóstico clínico puede ser similar, pero el plan de



Foto de Christina Morillo en Pexels.

alta, los apoyos y el seguimiento deberían ser diferentes. Ahí reside el valor del dato social: no como apéndice de la historia clínica, sino como parte de la comprensión real de las condiciones en las que la persona vive, se cuida y puede recuperarse.

La tecnología también puede ayudar a mejorar la atención y disminuir las tareas administrativas con soluciones como la transcripción de voz a texto en consulta o los sistemas de apoyo a la decisión clínica utilizados en atención primaria. Bien aplicadas, estas soluciones pueden reducir el tiempo dedicado a introducir información y devolver atención a la relación humana. “Que la tecnología trabaje para nosotros y no nosotros para la tecnología” es la frase que resume una aspiración esencial: digitalizar no debería significar añadir pantallas, clics y controles, sino liberar tiempo profesional y mejorar la calidad de la interacción.

La propia estrategia desarrollada en Cataluña sobre inteligencia artificial (IA) en salud insiste en que estas herramientas deben complementar el criterio clínico, mantener la supervisión humana y desplegarse con garantías éticas y de protección de datos. La IA puede ayudar a detectar riesgos, priorizar casos o reducir tareas repetitivas, pero no debe sustituir la responsabilidad del profesional ni la relación con la persona atendida⁴.

El problema, por tanto, no es solo cuánta información existe, sino su calidad, actualización, trazabilidad y capacidad de ser interpretada. Un sistema saturado de re-

gistros incompletos puede generar más ruido que conocimiento. Por eso, todo espacio de datos orientado a la atención integrada debe comenzar por casos de uso concretos: qué decisión se quiere mejorar, qué variables son necesarias, quién debe acceder a ellas y qué resultado se espera obtener.

Confianza: finalidad, seguridad y retorno

Los datos sociales y sanitarios describen dimensiones especialmente sensibles de la vida, y compartirlos exige seguridad y privacidad, pero también una explicación comprensible de la finalidad. El Reglamento General de Protección de Datos establece principios que encajan plenamente con esta orientación: los datos deben recogerse para fines específicos, tratarse con transparencia y limitarse a lo necesario para cumplir esos fines⁵.

Esta idea obliga a sustituir la pregunta “¿qué información podemos compartir?” por otra más exigente: “¿qué información necesitamos para resolver este caso de uso?”. Un profesional de atención domiciliaria no tiene por qué acceder a toda la historia de una persona, basta con que pueda consultar los datos pertinentes para actuar de forma segura y coordinada. Del mismo modo, una entidad que analiza resultados poblacionales puede trabajar con información agregada o seudonimizada sin acceder a identidades individuales.

Todo espacio de datos orientado a la atención integrada debe comenzar por casos de uso concretos.

La confianza requiere reglas visibles: quién accede, bajo qué condiciones, para qué usos, durante cuánto tiempo y con qué mecanismos de auditoría. También necesita un retorno reconocible. Para la ciudadanía, ese retorno debe traducirse en una atención más sencilla, menos repetitiva y mejor coordinada; para los profesionales, en información útil y menor carga administrativa, y para las organizaciones, en eficiencia, capacidad de planificación y mejores resultados. Sin este retorno, la comparti-

ción corre el riesgo de percibirse como una extracción de datos que beneficia al sistema, pero no necesariamente a las personas.

La gobernanza del dato debe evitar dos extremos: la circulación indiscriminada de información y una interpretación defensiva de la protección de datos que haga imposible cualquier colaboración. El equilibrio no consiste en rebajar garantías, sino en diseñar accesos proporcionales, trazables y vinculados a finalidades legítimas.

El Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS), en vigor desde el 26 de marzo de 2025 y con una aplicación progresiva, refuerza esta dirección al establecer un marco común para el uso primario y secundario de los datos de salud⁶. Aunque la integración social y sanitaria desborda el ámbito estrictamente clínico, este nuevo escenario europeo consolida la idea de que el acceso útil a los datos debe ir acompañado de derechos, reglas técnicas y gobernanza.

Interoperabilidad: conectar sistemas y construir significado

Compartir información no equivale a comprenderla. La interoperabilidad tiene una dimensión técnica (que los sistemas se conecten), una dimensión semántica (que los conceptos signifiquen lo mismo) y una dimensión organizativa (que procesos, responsabilidades y decisiones estén alineados). El Marco Europeo de Interoperabilidad añade también la dimensión jurídica y sitúa la gobernanza como condición transversal⁷.

En el ámbito social y sanitario, el reto semántico es especialmente complejo. Una misma situación puede describirse mediante diagnósticos, escalas funcionales, categorías de dependencia, valoraciones sociales o narrativas profesionales, y no siempre existe una correspondencia directa entre estos lenguajes.

La IA puede ayudar a extraer información del lenguaje natural, resumir una conversación o proponer codificaciones. Un ejemplo son los sistemas capaces de transformar automáticamente una conversación clínica en una plantilla estructurada, identificando el motivo de consulta, la anamnesis, la exploración y el procedimiento indicado. Estas posibilidades pueden reducir parte del trabajo de codificación, pero no eliminan la necesidad de acordar definiciones, responsabilidades y criterios de calidad. Interpretar automáticamente no es lo mismo que compartir una comprensión profesional y ética del caso.

Cataluña ya dispone de experiencias que muestran un avance gradual. El modelo integrado de sistemas de información social y sanitario plantea compartir e integrar información procedente de ambos sistemas y facilitar los trámites a la ciudadanía⁸. Herramientas como wSocial buscan estandarizar la información de los servicios sociales y conectarla con otros entornos, mientras el visor de datos sociales desde salud permite consultar determinados datos relevantes para la atención sanitaria⁹.

Estas soluciones son importantes porque acercan información seleccionada al lugar donde debe tomarse una decisión. La interoperabilidad útil consiste en conseguir que la información llegue con un significado comprensible, una finalidad definida y una responsabilidad asociada.

Aprender antes de escalar

No todos los proyectos pueden comenzar utilizando datos reales. Los datos sintéticos, como la información artificial generada para reproducir determinadas propiedades de los datos originales, pueden servir para diseñar estructuras, comprobar flujos, ensayar permisos y probar modelos sin exponer inicialmente información identificable.

El Supervisor Europeo de Protección de Datos los considera una tecnología con potencial para reducir riesgos de privacidad, aunque su utilidad depende de cómo se



Foto de Tima Miroshnichenko en Pexels.

generen, de su semejanza con los datos reales y de la evaluación del riesgo de que permitan inferir información sobre personas concretas¹⁰. Su papel debe entenderse con prudencia. Un dato sintético puede ayudar a construir y madurar una solución, pero no sustituye la validación con datos reales ni demuestra por sí solo que un modelo funcionará en la práctica. Su mayor valor, dentro de un espacio de datos, es permitir que las organizaciones aprendan juntas antes de asumir riesgos mayores: identificar variables, comprobar la interoperabilidad, definir perfiles de acceso y detectar problemas de gobernanza.

Entornos como MindSyst pueden desempeñar esta función de aprendizaje progresivo, articulando casos de uso con datos sintéticos, agregados o seudonimizados antes de avanzar hacia escenarios más sensibles. El espacio de datos se convierte así en una infraestructura de confianza, no únicamente un lugar donde los datos circulan, sino un marco donde se acuerdan las condiciones para utilizarlos, se evalúa su calidad y se demuestra su utilidad social.

CAIROS: reformar mediante proyectos evaluables

El Comité de Evaluación, Innovación, Reforma Operativa y Sostenibilidad del Sistema de Salud (CAIROS) ofrece un caso concreto de cómo trasladar estos principios a una reforma del sistema. Su propósito reúne tres perspectivas: mejorar la atención de las personas, cuidar mejor a los profesionales y reforzar la sostenibilidad mediante un uso eficiente de los recursos.

La reforma comenzó en atención primaria con 27 Centros de Salud Integral de Referencia y ha entrado en una segunda fase centrada en la atención integrada territorial. El nuevo mapa sanitario catalán define 30 Áreas Integradas de Salud. En la convocatoria de 2026, 22 de estas áreas presentaron proyectos y nueve han sido seleccionadas para desplegar completamente los cuatro programas prioritarios: salud comunitaria, atención domiciliaria integrada, continuidad entre niveles asistenciales y accesibilidad y equidad de los servicios hospitalarios territoriales¹¹.

La dimensión social aparece con especial claridad en la revisión del proceso de valoración de la dependencia y elaboración del programa individual de atención. El piloto de ventanilla única social y sanitaria reúne a profesionales de salud y servicios sociales para convertir un acto administrativo en un acto asistencial, reduciendo

tiempos y mejorando la experiencia¹². La clave es trabajar conjuntamente en base a un sistema de información compartida de la situación y un proceso conjunto.

El proyecto CAIROS también trabaja sobre la coordinación entre atención primaria y hospital, la atención a personas mayores con cronicidad compleja y la reorganización de los dispositivos domiciliarios. Este último ámbito resume bien el problema de la fragmentación. No basta con disponer de muchos recursos en casa si cada uno interviene de forma no coordinada. La integración exige un plan territorial, información compartida e incentivos que favorezcan la prevención, la estabilidad y la permanencia en el domicilio cuando sea segura y deseada.

Una de las pruebas de concepto se dirige específicamente a personas mayores de 65 años con patología crónica compleja y combina elementos sanitarios y sociales. El planteamiento es evitar que la financiación y los incentivos de los proveedores favorezcan las intervenciones fragmentadas o los ingresos hospitalarios que podrían prevenirse mediante una atención domiciliaria coordinada. La atención domiciliaria integrada es, de hecho, uno de los cuatro programas prioritarios de las nuevas Áreas Integradas de Salud. Su objetivo es coordinar los dispositivos ya existentes en el territorio.

La salud comunitaria amplía todavía más la mirada incluyendo la acción coordinada de atención primaria, salud pública, municipios, entidades y sociedad civil para actuar sobre educación, vivienda, medio ambiente, soledad y otros determinantes sociales. En ese terreno, el espacio de datos puede ayudar a identificar desigualdades y orientar recursos, pero también exige especial cautela para no convertir situaciones de vulnerabilidad en etiquetas permanentes o predicciones que condicionen derechos.

Medir lo que importa

Un proyecto de integración no debería evaluarse por el número de conexiones creadas ni por el volumen de datos intercambiados. Los indicadores relevantes son los cambios que produce: ingresos hospitalarios evitables, reingresos, tiempos de acceso, duplicidad de valoracio-

nes, continuidad del seguimiento, permanencia segura en el domicilio, carga administrativa y experiencia de las personas y los profesionales.

Evitar valoraciones duplicadas es un resultado aparentemente sencillo, pero muy significativo. Cuando distintos equipos administran repetidamente la misma escala funcional porque no pueden consultar los resultados previos, no solo se consumen recursos, también se obliga a la persona y a su familia a explicar una y otra vez su situación. Compartir una valoración válida puede ahorrar tiempo y transmitir que los servicios forman parte de un mismo sistema.

Es importante la utilidad de obtener retroalimentación cercana al momento de la atención, en lugar de recibir resultados un año después. CAIROS ha impulsado la incorporación de medidas de satisfacción como el Net Promoter Score (NPS), que permiten disponer de información inmediata sobre la percepción de usuarios y profesionales.

La evaluación puede ampliarse mediante el uso PROMs y PREMs, medidas de resultados y experiencias reportadas directamente por los pacientes. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) subraya que los PROMs permiten conocer la salud y la calidad de vida desde la perspectiva de la propia persona, sin que sus respuestas sean



Foto de Pavel Danilyuk en Pexels.

interpretadas por un profesional, mientras que los PREMs aportan información sobre acceso, comunicación, coordinación y experiencia a lo largo de la trayectoria asistencial^{13,14}.

El reto pendiente es adaptar estas herramientas al ámbito social y a las trayectorias integradas. Una intervención puede ser clínicamente correcta y, al mismo tiempo, resultar incomprensible, fragmentada o insostenible para la familia. Medir solo actividad oculta esa diferencia. La evaluación debe incluir accesibilidad, efectividad, equidad, calidad, sostenibilidad y experiencia, precisamente las dimensiones que la nueva AGAISS-Cat deberá incorporar a su marco de resultados.

Compartir una valoración válida puede ahorrar tiempo y transmitir que los servicios forman parte de un mismo sistema.

CAIROS aplica una lógica de prueba, evaluación y escalado, centrándose en seleccionar territorios, medir resultados y extender únicamente aquello que demuestra utilidad. Esta lógica es también la más adecuada para los espacios de datos, puesto que antes de construir grandes infraestructuras, conviene demostrar que un caso de uso mejora una transición, evita una repetición, reduce tiempo profesional o permite intervenir con anticipación.

Compartir mejor para cuidar mejor

La atención integrada avanza lentamente porque modifica culturas, responsabilidades, financiación y formas de trabajo. Requiere tiempo, recursos y confianza. Pero los sistemas de información pueden acelerar esa transformación si se diseñan alrededor de necesidades reales y no de la tecnología disponible.

Un espacio de datos con orientación social no debe aspirar a saberlo todo sobre una persona. Debe permitir que cada actor conozca, en el momento adecuado, aquello que necesita para cuidar mejor. Debe hacer visibles las trayectorias, no invadirlas; facilitar la coordinación, no sustituir la relación; ofrecer apoyo a las decisiones, no automatizar sin control situaciones humanas complejas.

También debe reconocer que la información social no es un dato accesorio. Las condiciones de vivienda, la red familiar, la autonomía funcional, la capacidad económica o la disponibilidad de cuidados determinan qué intervenciones son viables y qué riesgos existen. Incorporar estos elementos permite acercarse a una atención centrada en la vida de la persona y no únicamente en el episodio asistencial.

El futuro de la atención integrada dependerá menos de la cantidad de datos que de la capacidad colectiva para convertirlos en continuidad, anticipación y confianza. Compartir mejor significa hacerlo con finalidad, proporcionalidad, seguridad, lenguaje común y evaluación. Solo entonces el dato dejará de ser un registro disperso entre sistemas y se convertirá en una verdadera infraestructura de cuidado.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Framework on integrated, people-centred health services. Ginebra: OMS; 2016. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/252698>
2. Organización Mundial de la Salud. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Ginebra: OMS; 2018. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/274628>
3. Generalitat de Catalunya. Llei 10/2025, de 26 de novembre, de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm. 9552, 28.11.2025. Disponible en: <https://portaljuridic.gencat.cat/ca/document-del-pjur/?documentId=1030418>
4. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Intel·ligència artificial aplicada a la salut. Canal Salut. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/intelligencia-artificial-salut>
5. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 General de Protección de Datos (RGPD), art. 5.1.b y 5.1.c (limitación de la finalidad y minimización de datos). Bruselas; 2016. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX:32016R0679>

6. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2025/327 relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS). Diario Oficial de la Unión Europea, L 2025/327, 5 de marzo de 2025 (en vigor desde el 26 de marzo de 2025). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2025/327/oj>
7. Comisión Europea. European Interoperability Framework (EIF). Bruselas: Comisión Europea. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/intelligencia-artificial-salut>
8. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Sistemes d'informació integrats. Atenció Integrada Social i Sanitària. Disponible en: <https://salutweb.gencat.cat/ca/site/aiss/linies-mesures-prioritaries/sistemes-informacio-integrats/>
9. Departament de Salut y Departament de Drets Socials i Inclusió, Generalitat de Catalunya. Visor de dades socials des de salut y documentación institucional de wSocial. Disponible en: <https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits-actuacio/linies/tic/solucions-siscat/catalog/interoperabilitat/visor-salut-social/>
10. Supervisor Europeo de Protección de Datos (EDPS). Synthetic data: what use cases as a privacy-enhancing technology? IPEN Webinar, 16 de junio de 2021. Bruselas: EDPS; 2021. Disponible en: https://www.edps.europa.eu/data-protection/our-work/ipen/ipen-webinar-2021-synthetic-data-what-use-cases-privacy-enhancing_en
11. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. La transformació del sistema de salut de Catalunya avança amb la segona fase de reformes centrades en l'atenció integrada territorial. Nota de premsa, 3 de julio de 2026. Disponible en: <https://govern.cat/salaprensa/notes-premsa/843840/la-transformaci-del-sistema-de-salut-de-catalunya-avan-a-amb-la-segona-fase-de-reformes-centrades-en-l-atenci-integrada-territorial>
12. Generalitat de Catalunya. Projecte pilot per atendre en una finestra única social i sanitària el procés complet de reconeixement de la dependència. Nota de premsa, 19 de septiembre de 2025. Disponible en: <https://govern.cat/salaprensa/notes-premsa/744180/projecte-pilot-per-atendre-en-una-finestra-unica-social-i-sanitaria-el-proces-complet-de-reconeixement-de-la-dependencia>
13. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). PROMoting quality of care through patient-reported outcome measures (PROMs). París: OCDE; 2025.
14. Fujisawa R, Klazinga N. Measuring patient experiences (PREMs): progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. OECD Health Working Papers, n.º 102. París: OECD Publishing; 2017. DOI: <https://doi.org/10.1787/893a07d2-en>.

Contacta con nosotros para cualquier pregunta:
brains@wemindcluster.com
Para contactar directamente con el autor:
Tino Martí - tinomarti@gencat.cat

