

XXI Workshop de Proyectos Digitales REBIUN

Universidad de Castilla-La Mancha, 28 y 29 de
mayo de 2026

EL DESCUBRIMIENTO DE DATOS DE SALUD
PARA LA INVESTIGACIÓN EN EL ESPACIO
EUROPEO DE DATOS DE SALUD:
IMPLICACIONES PARA BIBLIOTECAS Y
SERVICIOS DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN
Lorena Estévez-Iglesias, Blanca Rodríguez-
Bravo, Daniel Martínez-Ávila

EL DESCUBRIMIENTO DE DATOS DE SALUD PARA LA INVESTIGACIÓN EN EL ESPACIO EUROPEO DE DATOS DE SALUD: IMPLICACIONES PARA BIBLIOTECAS Y SERVICIOS DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Lorena Estévez-Iglesias, Blanca Rodríguez-Bravo, Daniel Martínez-Ávila

URI: <https://hdl.handle.net/20.500.11967/6745>

Declaraciones

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de intereses relacionados con el contenido presentado.

Uso de inteligencia artificial

Se utilizaron herramientas de inteligencia artificial generativa exclusivamente como apoyo para la elaboración de elementos visuales e imágenes de la presentación.



Del acceso a documentos a la mediación de datos



Salud

Datos sanitarios
como recurso
científico



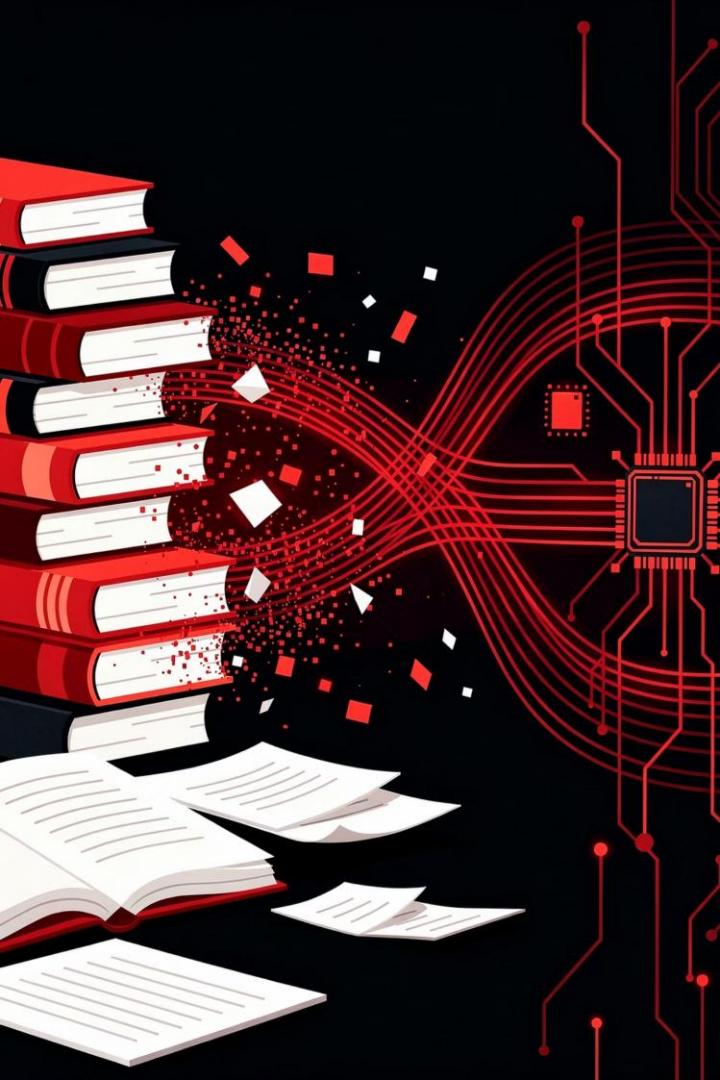
Investigación

Reutilización de
datos para ciencia



Bibliotecas

Nuevos roles en el
ecosistema de datos



Los datos como infraestructura de investigación

El paradigma científico ha evolucionado profundamente: los datos ya no son solo un resultado de la investigación, sino su **materia prima y su infraestructura**. Este cambio redefine cómo se produce, comparte y reutiliza el conocimiento.

1

Modelo anterior

- Artículos y publicaciones
- Repositorios documentales
- Acceso a texto completo

2

Modelo actual

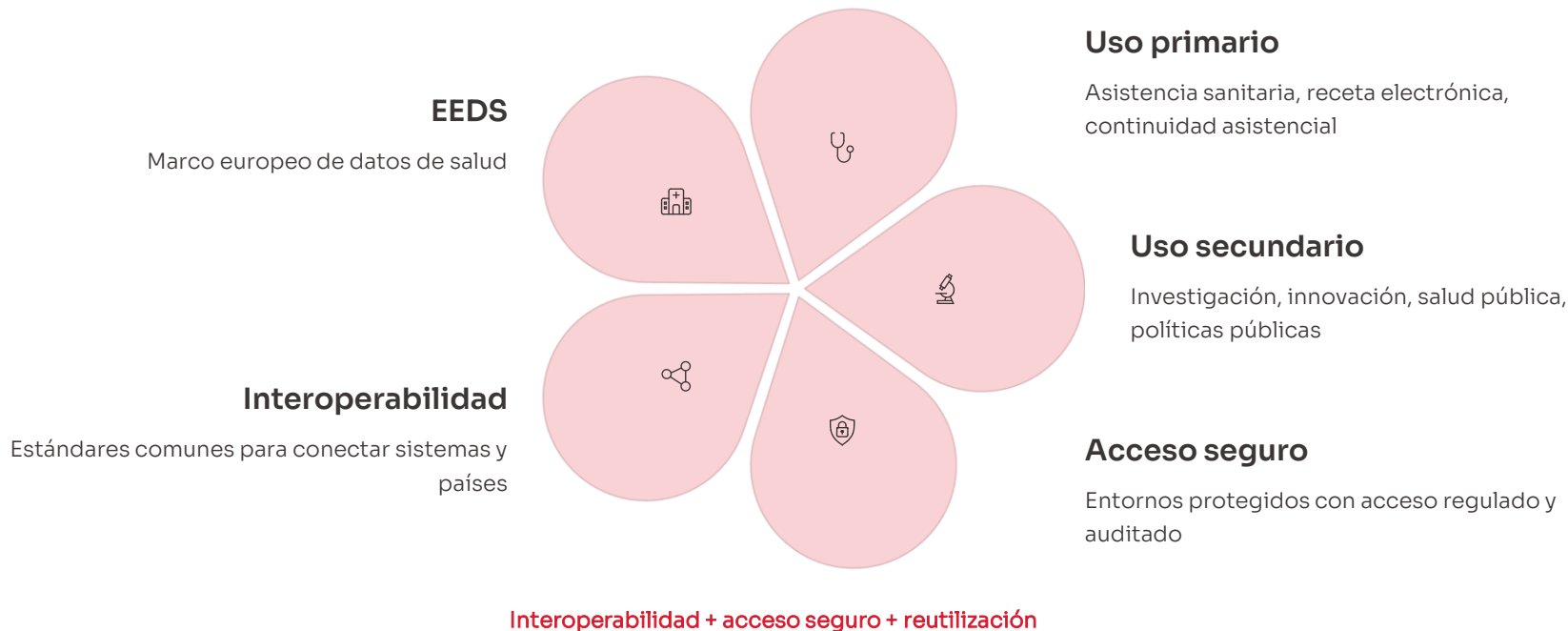
- Datos como recurso reutilizable
- Inteligencia artificial aplicada
- Ecosistemas digitales federados



Recuerda: Los datos pasan de ser un resultado a convertirse en **infraestructura científica**.

¿Qué es el Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS)?

El **EEDS** es el marco regulatorio y técnico aprobado por la Unión Europea para garantizar el acceso, intercambio y reutilización de datos sanitarios en toda Europa, con plenas garantías de privacidad y seguridad.



Del EEDS al Espacio Nacional de Datos de Salud

El EEDS establece el marco europeo, pero su aplicación real depende de la **implementación nacional**. En España, este proceso se materializa en el **Espacio Nacional de Datos de Salud (ENDS)**, actualmente en construcción, que articulará las infraestructuras nacionales y regionales existentes.

 **ENDS:** iniciativa nacional para el despliegue e implementación del ecosistema europeo de datos de salud.



Europa

Reglamento EEDS aprobado



EEDS

Marco técnico y regulatorio europeo



España → ENDS

Implementación nacional (en construcción)



Infraestructuras nacionales

Sistemas, registros y plataformas



Investigadores

Acceso regulado a datos de salud

Cambio de paradigma en el acceso a datos

"No buscamos dónde están los datos; buscamos descubrir que existen"

Dimensión	Modelo tradicional	Nuevo modelo EEDS
Acceso	Descarga directa, acceso local	Entornos de tratamiento seguro (ETS)
Organización	Repositorios centralizados	Catálogos federados
Búsqueda	Consulta en repositorios conocidos	Descubrimiento de datos desconocidos
Datos	Datos centralizados y descargables	Datos distribuidos, acceso regulado
Gobernanza	Sin supervisión específica	Organismos de Acceso a Datos (OAD)

Catálogo colectivo vs. catálogo federado

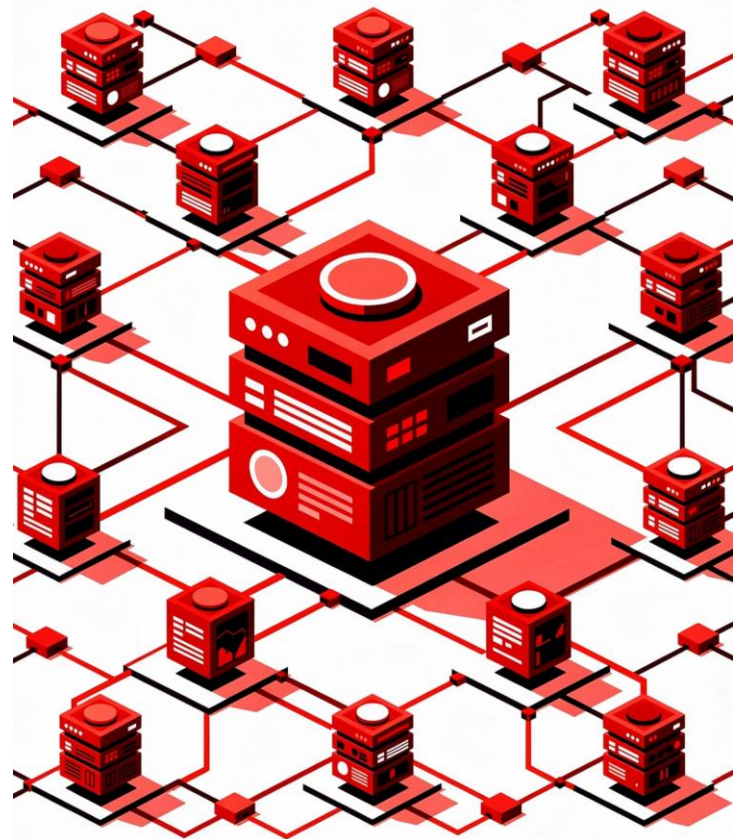
Catálogo colectivo

- Agrega registros en un único sistema
- Centraliza la información bibliográfica
- Repositorio común y unificado
- Ejemplo: Catálogo de la Red de Bibliotecas

Catálogo federado

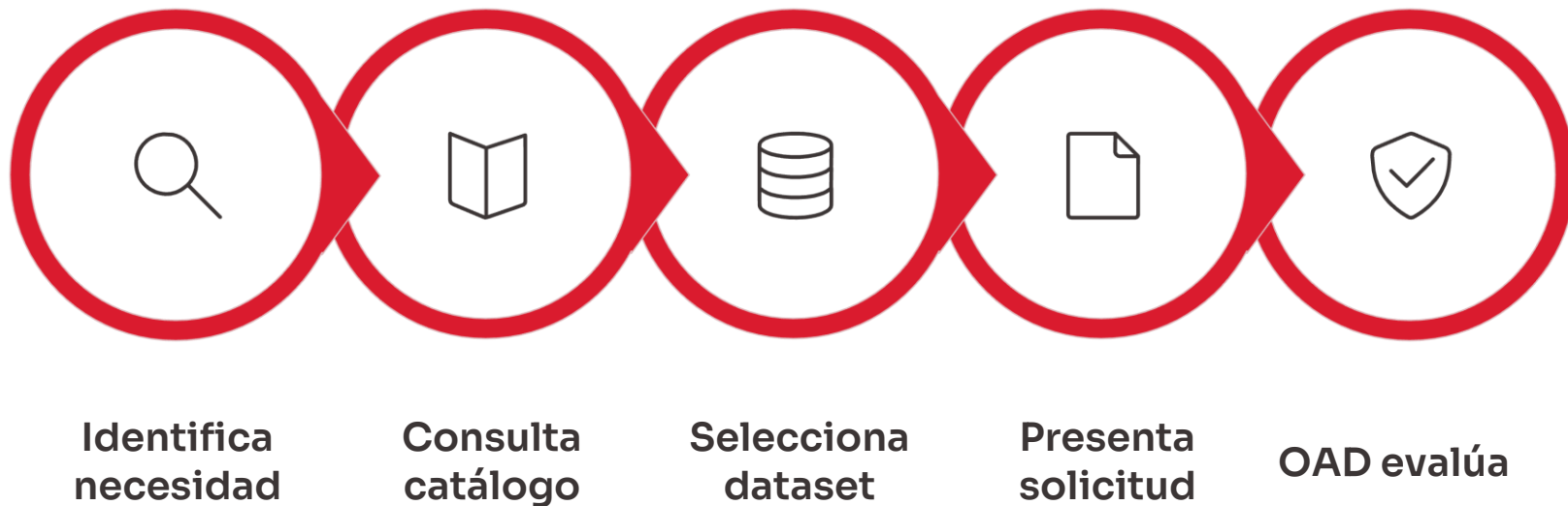
- Conecta fuentes distribuidas heterogéneas
- Los datos permanecen en su origen
- Consulta metadatos de forma distribuida
- Ejemplo: HealthData@EU

 **Distinción:** Un catálogo federado **no es un catálogo más grande**. Es una infraestructura de descubrimiento que conecta sin centralizar, preservando la soberanía de cada fuente de datos.



¿Cómo accederá un investigador a los datos?

El flujo de acceso en el EEDS es diferente al modelo de *descarga directa* al que estamos acostumbrados. Cada etapa implica verificación, autorización y procesamiento en entornos controlados.



El investigador nunca descarga los datos en bruto. Todo el análisis se realiza dentro del **Entorno de Tratamiento Seguro (ETS)**, y solo los resultados autorizados son transferidos fuera del sistema.

Nuevas necesidades de los investigadores

El nuevo ecosistema EEDS/ENDS genera una **demanda de apoyo especializado** que los investigadores no pueden resolver solos. Las barreras no son solo técnicas, sino también informacionales, administrativas y jurídicas.



¿Dónde busco datos de salud?

Desconocimiento de catálogos federados y plataformas como HealthData@EU



¿Qué datos existen?

Dificultad para descubrir datasets *útiles* entre miles de fuentes distribuidas



¿Qué significan los metadatos?

Necesidad de comprender la información que describe los datasets para evaluar su relevancia y condiciones de uso.



¿Quién autoriza el acceso?

Los Organismos de Acceso a Datos (OAD) varían por país, tipo de dato y uso

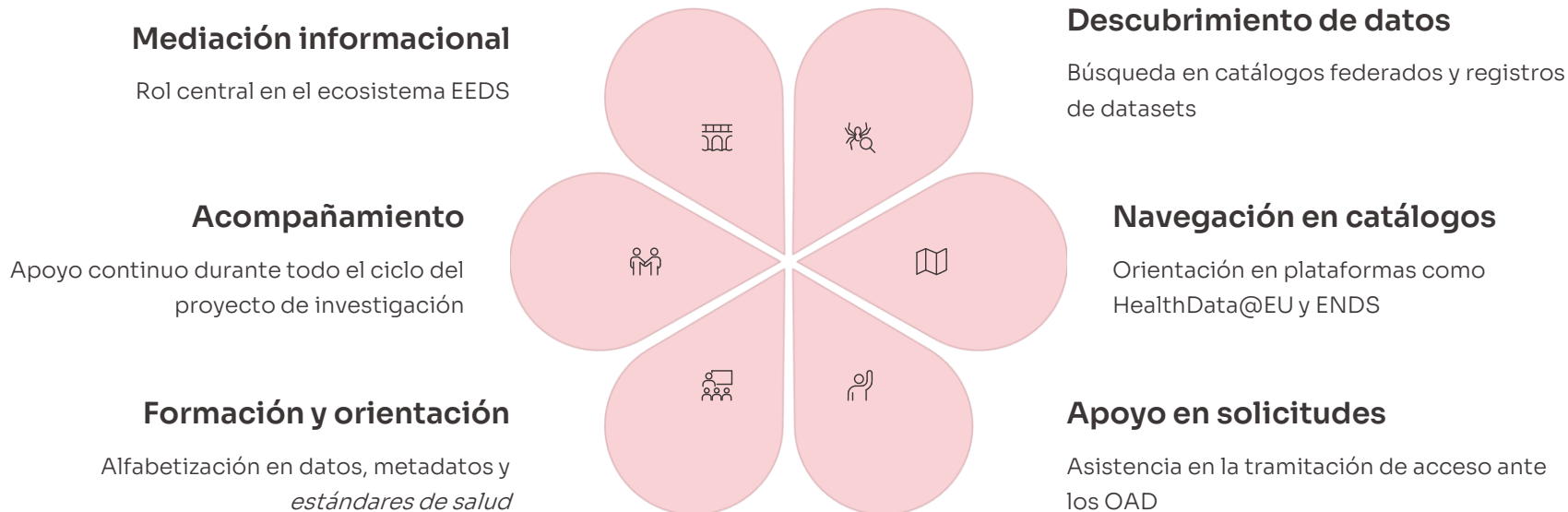


¿Cómo se solicita y tramita?

Procesos complejos de solicitud que requieren justificación ética, legal y técnica

Nuevos roles para bibliotecas y servicios de apoyo

Las bibliotecas universitarias, hospitalarias y los servicios de apoyo a la investigación están **estratégicamente posicionadas** para asumir el rol de mediadores en este nuevo ecosistema de datos de salud.





Conclusiones

1

El EEDS transforma el descubrimiento y acceso a datos sanitarios

Un nuevo ecosistema europeo basado en catálogos federados, acceso regulado y ETS cambia radicalmente la forma en que se accede a datos de salud para investigación.

2

Los investigadores necesitarán apoyo especializado

Encontrar, comprender, solicitar y utilizar datos de salud en el EEDS/ENDS requiere competencias informacionales, técnicas y administrativas que van más allá de la formación investigadora habitual.

3

Bibliotecas y servicios de investigación tienen un papel estratégico

La experiencia en gestión de información, orientación documental y apoyo a la investigación hace de bibliotecas y OTRI actores clave en la mediación de datos de salud.

De la mediación documental a la mediación de datos.

¡Gracias!

¿Preguntas? ¿Comentarios?

Quedo a su disposición para cualquier duda o intercambio sobre el acceso y uso de datos sanitarios en investigación.

La colaboración y la buena mediación de los datos de salud son clave para impulsar una investigación más útil, responsable y transformadora

