



VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

**Lectio de la prof. Dra. Ilona Selma
Kickbusch pronunciada en el acto
de su investidura como Doctora
'Honoris Causa' por la Universitat
de València**

València, 24 de marzo de 2023

Transformaciones digitales: por qué debemos construir una ciudadanía sanitaria digital

Deseo aprovechar esta oportunidad para reflexionar sobre la transformación digital de la salud. Las tecnologías se encuentran ahora en el centro mismo de la salud; **en última instancia, pero no por ello menos importante, porque han entrado en el núcleo mismo de nuestra vida cotidiana.** El futuro de nuestra salud se está desarrollando en una era de transformación tecnológica sustancial, sin mencionar las transformaciones políticas, económicas, sociales y ambientales, que afectarán y ya están afectando a todas las áreas de la salud y el bienestar.

Pero en mi experiencia –y como riesgo para nosotros– la salud digital y la salud pública siguen siendo, para la mayoría de las personas, dos comunidades, dos campos de estudio y de práctica diferenciados.

Pese a ello, existe una **convergencia cada vez mayor entre la salud digital y la salud pública, algo que en parte hemos experimentado durante la pandemia de COVID-19. Además, en contra de las expectativas y promesas, esta conversión está agravando las divisiones existentes en la salud, en lugar de conducirnos hacia un futuro digital común.**

La Comisión de The Lancet y Financial Times sobre cómo gobernar el futuro de la salud 2030, que yo copresidí, examinó la intersección de estas dos grandes transformaciones sociales: la salud y la digitalización. Por supuesto, el uso de nuevas tecnologías para mejorar la salud no es un fenómeno novedoso.

La medicina siempre ha estado impulsada por los avances científicos y la innovación tecnológica. Pero lo que no tiene precedente es la velocidad del cambio y la naturaleza misma de la tecnología vinculada al nivel de convergencia que estamos viendo ahora.

La pandemia de COVID-19 llevó al primer plano la convergencia entre la salud digital y la salud pública. Nos mostró cómo la salud, los datos y el poder de la conectividad digital trascienden las fronteras, pero al mismo tiempo refuerzan las desigualdades y discriminaciones establecidas. La pandemia también destacó la influencia de los grandes proveedores y las plataformas digitales globales, muchos de los cuales ya estaban entrando rápidamente en el espacio de la salud y adquirieron una relevancia cada vez mayor durante la pandemia.

En el informe de la Comisión, argumentamos que, además de ofrecer nuevas herramientas a través de las cuales se pueden lograr los objetivos de salud pública, **las tecnologías digitales están cambiando los enfoques y la comprensión de la salud y el bienestar, incluso para las personas que actualmente no están conectadas.**

Las universidades deben liderar e integrar los desafíos de la transformación digital en los planes de estudio, en los centros de investigación y en los retos sociales prioritarios que quieren ayudar a resolver a través de la ciencia y la evidencia: ustedes tienen este tipo de iniciativas aquí en la Universitat de València, entre ellas sus conferencias de transformación digital. El trabajo intersectorial es esencial: los nuevos vínculos entre la biología, las ciencias informáticas, las ciencias sociales y la salud

pública son solo un ejemplo, al igual que las nuevas formas de cooperación entre las universidades y el sector privado. Los actores independientes son críticos en este proceso de transformación.

He agrupado mis reflexiones en torno a tres preguntas:

·¿Debemos pensar en la transformación digital como un *determinante multidimensional de la salud*?

·¿Debemos ampliar nuestra comprensión de la solidaridad en salud para incluir la *solidaridad de los datos*?

·¿Debemos desarrollar un concepto de *ciudadanía sanitaria digital*?

Pero antes de responder a estas tres preguntas, quisiera abordar la “mentalidad” con la que debemos tratar la gobernanza de la transformación digital en salud.

La ubicuidad y el impacto de la transformación digital se está volviendo tan generalizada que pronto se convertirá en el prisma dominante a través del cual pensaremos y abordaremos todos los problemas. La salud y el bienestar no serán la excepción.

No podemos pensar en la salud en el futuro sin pensar en el ámbito digital, que por supuesto es solo una palabra comodín para muchos desarrollos en curso, entre ellos la IA y la genómica. De hecho, nuestra Comisión sugirió que en el futuro no habláramos en absoluto de “salud digital”, puesto que las

tecnologías y los datos digitales serán una parte integral de cómo se entiende y se administra la salud. Paul Sonnier define la salud digital como “la convergencia de las revoluciones digital y genómica con la salud, la atención médica, la vida y la sociedad”. Los límites de las transformaciones digitales de la salud se están impulsando a un ritmo acelerado, a menudo sin atender a sus efectos sobre la equidad sanitaria y los derechos humanos. La regulación y los marcos legales no pueden mantenerse al paso de los tiempos. De hecho, el rápido acceso a la información en tiempo real y la intensidad del debate digital crean nuevas presiones. Algunos analistas hablan de un “dominio impredecible” que exige vigilancia y actualización constantes. Baste pensar en los recientes desarrollos de chatGPT.

Los incentivos económicos en este ecosistema son extraordinarios. La salud se está convirtiendo en un motor clave de la innovación y una frontera comercial para las principales empresas y plataformas tecnológicas de todo el mundo. En 2021 se invirtió una cifra récord de 51.300 millones de dólares en “tecnología sanitaria” global, un 280 % respecto de 2016. [3] La salud como ámbito de elevado interés para los inversores se reforzó significativamente durante la pandemia.

El desarrollo de las tecnologías digitales también se ha convertido en un tema de gran relevancia geopolítica, como en el caso del llamamiento a un “nuevo orden tecnológico” formulado por la actual presidencia india del G20. El objetivo es utilizar el potencial de las tecnologías como “un gran igualador” y **combinar los flujos transfronterizos de tecnología e inversión con las aspiraciones de desarrollo y crecimiento basadas en el principio de “datos para el desarrollo”.**

La comisión Lancet/FT emitió una llamada urgente a la acción para que los responsables de las políticas sanitarias y digitales garanticen que las transformaciones digitales **sean impulsadas por el bien público** en lugar de por beneficios privados y respalden **las misiones de salud pública, cobertura sanitaria universal y salud para todos**.

Sobre la base de este pensamiento, la Comisión propone un modelo de gobernanza basado en valores para la transformación digital de la salud cimentado sobre valores fundamentales: **equidad, solidaridad de datos, administración y confianza digital, rendición de cuentas y participación pública**.

La misión es reducir las desigualdades, garantizar la inclusión digital y mejorar la salud y el bienestar.

Primera reflexión: ¿Debemos pensar en la transformación digital como un determinante multidimensional de la salud?

Para un número creciente de personas, la vida sin acceso digital es inimaginable. Como consecuencia de ello, los determinantes digitales de la salud están moldeando cada vez más nuestra salud y bienestar tanto **directamente** (por ejemplo, a través de la promoción de información o desinformación sobre salud, el uso de herramientas digitales relacionadas con la salud y el bienestar, como la “tecnología ponible”, y el efecto de los cánones corporales y de belleza o el acoso) e **indirectamente** a través de una amplia gama de factores sociales, económicos, comerciales y ambientales. Lo hacen de forma positiva y negativa, y son muchos los responsables políticos que siguen mostrándose

fascinados por las promesas tecnológicas y menos preocupados por los **daños sociales y para la salud** a corto y largo plazo.

2.900 millones de personas, más de un tercio de la población mundial, no están conectadas a Internet. Están, por tanto, excluidas de los sistemas sanitarios digitalizados, de las fuentes en línea de información sanitaria y del creciente número de herramientas vinculadas a la salud a las que se puede acceder a través de teléfonos móviles y otros dispositivos digitales. Un reciente informe de Oxfam India proporciona un detallado análisis de este proceso de exclusión.

Al mismo tiempo, más del 50 % de la población mundial no dispone de acceso a cobertura sanitaria universal. **Encontramos que los mismos principios de equidad se aplican al acceso digital y a la CSU: deben ser universales, accesibles, asequibles, interoperables y aceptables.**

Pero la salud en la era digital significa más que suministrar atención médica a través de medios digitales. Significa reconocer que las transformaciones digitales son determinantes de la salud que interactúan con dinámicas políticas, sociales y económicas más amplias, y abordarlas en consecuencia.

La brecha digital se constituye ahora en un determinante multidimensional crítico para la salud entre distintos países y dentro de un mismo país. La capacidad de participar en la vida digital, y por asociación en la salud digital, no es universal. Refleja los determinantes sociales existentes y se refuerza a medida que las categorizaciones algorítmicas profundizan las divisiones en la sociedad.

·Incluye la recopilación y el uso de datos de las personas con fines de lucro o de vigilancia, así como contenidos y espacios en línea no regulados que pueden poner en riesgo a todos, pero especialmente a los jóvenes y otros grupos vulnerables.

·Cada vez más nos enteramos de herramientas algorítmicas que crean información basada en datos que categorizan a las personas de manera desfavorable, lo que incluye el papel de la inteligencia artificial y de opacos algoritmos en la toma de decisiones.

·A menudo, las herramientas y conexiones digitales son caras, pueden ser complicadas y requieren elevados niveles de alfabetización digital y sanitaria.

En resumen: existe una gran superposición entre las comunidades no conectadas a Internet, con bajos niveles de alfabetización y con menor acceso a una atención sanitaria de calidad. Los modelos de gobernanza colaborativa que reúnen a diferentes sectores –públicos y privados– también deben incluir a las comunidades para abordar estos desafíos de refuerzo de la equidad. Se han probado modelos interesantes de APP en países en desarrollo, como el enfoque de atención médica remota habilitada por la tecnología (Technology-enabled Remote Health care, TeRH) en el sur de la India.

Los datos pueden llegar a ser una cuestión de vida o muerte en una crisis sanitaria, pero además plantean un conjunto de desafíos éticos y de derechos humanos. Durante el COVID-19, vimos cómo la falta de datos sobre el origen étnico de quienes

desarrollaban una enfermedad grave debido al COVID condujo a disparidades no abordadas en los resultados sanitarios. La falta de normas armonizadas para la recopilación de datos dificultaba innecesariamente la comparación de la información epidemiológica entre distintos países. La desinformación sanitaria es otra consecuencia bien conocida de la mala gobernanza de los datos.

Estas preocupaciones sobre la privacidad, la seguridad y otras violaciones de derechos están contribuyendo a la falta de confianza entre las comunidades, los trabajadores sanitarios y otros grupos. Esto limita la adopción de innovaciones potencialmente beneficiosas, así como el intercambio de datos y soluciones entre países y actores de la sanidad digital, y conduce a una falta de toma de decisiones sanitarias basada en evidencias.

La comisión Lancet afirma que la creación de confianza entre todas las partes interesadas del ecosistema sanitario digital es una de las áreas de acción más urgentes, puesto que los entornos de baja confianza constituyen entornos de riesgo para la salud.

En resumen: las transformaciones digitales son muy prometedoras para mejorar la salud y el bienestar. Pero este potencial seguirá siendo teórico y limitado a ciertos bolsillos privilegiados del mundo o a determinados países y regiones, a menos que se tomen algunas medidas importantes para abordar la brecha digital y los determinantes digitales multidimensionales de la salud.

Segunda reflexión: ¿Debemos ampliar nuestra comprensión de la solidaridad en salud para incluir la solidaridad de los datos?

Es mucho lo que todavía no sabemos sobre cómo la digitalización y los diferentes determinantes digitales afectan a la salud y el bienestar de los diferentes grupos de población, en particular a largo plazo. Necesitamos construir nuestra base de conocimientos mediante la recopilación de datos sólidos y representativos.

Pero sin confianza para compartir datos a nivel local, nacional, regional y global, nunca podremos beneficiarnos de los enormes volúmenes de datos sobre salud que existen para mejorar la salud, la atención médica y la toma de decisiones. Las innovaciones con potencial para avanzar en los objetivos de salud pública seguirán siendo limitadas.

La Organización Mundial de la Salud ha reconocido la necesidad de estándares comunes y enfoques coordinados para aprovechar el potencial de la salud digital. En su Estrategia Global sobre Salud Digital, la OMS identifica la **interoperabilidad y la gobernanza de los datos sanitarios como dos de las áreas más urgentes para futuros acuerdos internacionales.**

Cientos de organizaciones pidieron recientemente a la OMS y a sus Estados miembros que comenzaran a trabajar en un marco global para la gobernanza de los datos sanitarios que permita aprovechar el valor de los datos para el bien público y, al mismo tiempo, proteger los derechos individuales. **La gobernanza de los datos sanitarios debe ocupar un lugar destacado en todas las políticas de salud pública, tanto globales como nacionales**

o regionales. El tratado pandémico que se está negociando actualmente es un ejemplo a nivel global, el Reglamento General de Protección de Datos y la propuesta de Ley de Inteligencia Artificial son ejemplos a nivel europeo. Por ejemplo, la Ley de Inteligencia Artificial sería la primera ley en absoluto en materia de IA por parte de un regulador de alcance importante.

La ley asigna las aplicaciones de la IA a tres categorías de riesgo. En primer lugar, se prohíben las aplicaciones y sistemas que crean un **riesgo inaceptable**, como la puntuación social administrada por el gobierno del tipo utilizado en China. En segundo lugar, las aplicaciones de **alto riesgo**, como puede ser el caso de una herramienta de escaneo de CV que clasifique a solicitantes de empleo, están sujetas a requisitos legales específicos. En último lugar se encuentran las aplicaciones que no estén explícitamente prohibidas o enumeradas como de alto riesgo y que en gran medida quedan sin regular.

En su informe, complementado por un reciente Libro Blanco, la Comisión Lancet y Financial Times **ha esbozado por qué la solidaridad debe ser uno de los principios básicos sobre los que se debe basar cualquier enfoque de gobernanza de datos sanitarios.** La premisa de la gobernanza de datos basada en la solidaridad (en pocas palabras, la solidaridad de datos) es que los beneficios y riesgos de las prácticas digitales deben ser colectivamente asumidos por las sociedades, tal como lo hemos establecido para la salud pública.

Basada en los valores de la salud pública, la solidaridad de datos pretende aumentar el control colectivo sobre el uso de datos con el objetivo del beneficio público, que incluye la protección contra daños y la promoción del uso y beneficio comunitarios. Existen tres dimensiones críticas:

·Un enfoque basado en la solidaridad puede garantizar que la recopilación y el uso de datos produzcan un elevado valor público, así como prevenir el uso nocivo de los datos.

·La solidaridad de datos también implica que las personas que se ven perjudicadas por el uso de datos tengan acceso a asistencia y compensación.

·Por último, la solidaridad de datos tiene como objetivo redirigir los beneficios que surgen de los datos comerciales hacia la salud global y otros fines públicos.

Los marcos actuales de gobernanza de datos se han diseñado para proteger a los sujetos de datos primarios, esto es, a las personas. En las sociedades digitales, sin embargo, los riesgos y beneficios de las prácticas digitales pueden afectar a una gama mucho más amplia de personas: algo muy similar a lo que ocurre con la salud pública. Las prácticas digitales también están incrustadas en fuertes asimetrías de poder, tanto entre países diferentes como dentro de un mismo país. Abordar estos desafíos y desigualdades requiere un enfoque que vaya más allá de limitarse a proporcionar a las personas mayor control sobre sus propios datos. Al igual que en el caso de la salud pública, entendemos que los derechos sanitarios individuales deben complementarse con medidas de salud pública.

Un impacto de mayor alcance requiere un mayor énfasis en el control colectivo, la responsabilidad y la supervisión. Las desigualdades en las sociedades digitales perjudican a todos, no solo a quienes se ven directamente afectados por ellas. Del

mismo modo, todos se benefician de las buenas decisiones y reglas sobre qué partes de los cuerpos y las vidas de las personas deberían estar libres de datificación, de la existencia de mecanismos eficaces para asistir a las personas que se han visto perjudicadas por el uso de datos o de una tributación justa para las actividades comerciales en las sociedades digitales.

Además de ampliar los beneficios de los datos, se necesitan alianzas globales e inversiones coordinadas para ampliar el acceso a **bienes públicos digitales** de código abierto que pueden mejorar la salud, en especial en contextos de bajos ingresos. Los bienes públicos digitales son software de código abierto, datos abiertos, modelos abiertos de IA, estándares abiertos y contenido abierto que respeten la privacidad, junto a otras regulaciones y buenas prácticas aplicables, que no son dañinos por diseño y que ayudan a alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

El **software libre y de código abierto (Free and Open-Source Software, FOSS)** es un ejemplo de bien público digital. Dado que el software libre tiene licencia para permitir que se comparta, se modifique y se redistribuya libremente, está disponible como bien público digital. Otro ejemplo es el sistema de información sanitaria de código abierto DHIS2, un proyecto global de código abierto coordinado por la Universidad de Oslo (UiO). Más de 76 países de todo el mundo utilizan DHIS2 para recopilar y analizar datos sanitarios. 3.200 millones de personas (el 40 % de la población mundial) viven en países donde se utiliza DHIS2. DHIS2 se ofrece de forma gratuita como bien público global.

Tercera reflexión: ¿Debemos desarrollar un concepto de ciudadanía sanitaria digital?

La dimensión más desafiante del desequilibrio extremo en relación con “quién resulta beneficiario” de la transformación digital es lo que Shoshana Zuboff ha denominado “capitalismo de vigilancia”.

El “capitalismo de vigilancia” convierte el conjunto de la experiencia humana en un recurso ilimitado que se transforma en datos y, consecuentemente, en beneficios económicos. Esto también se denomina “extracción de datos” o “colonialismo de datos”.

El ecosistema digital se basa en sus usuarios: solo funciona si los ciudadanos/pacientes están dispuestos a cooperar y “alimentarlo” con sus datos, a compartir e interactuar constantemente entre sí, y a mantenerlo mientras son guiados por algoritmos.

La investigación apunta a que han surgido nuevas formas de ciudadanía sanitaria digital que incluyen la manera en que los ciudadanos/pacientes:

- contribuyen proactivamente a la generación de conocimiento;**
- crean comunidades para hacer frente a los desafíos sanitarios;**
- practican el intercambio de datos, e**

·interactúan con los servicios y proveedores sanitarios.

Pero hasta el momento han sido muy pocos los gobiernos que han trabajado para fortalecer los incentivos y beneficios democráticos y solidarios del ecosistema sanitario digital. Estos tendrían que basarse en una comprensión de la gobernanza no como exclusivamente de arriba hacia abajo, sino sobre **“cómo las comunidades inventan y dan forma a su destino”**.

El ecosistema digital ofrece nuevos espacios para la participación política y el debate cívico, también en materia de salud. Pero los beneficios equitativos para la salud solo se pueden lograr cuando los ciudadanos pueden:

- participar críticamente en estos ecosistemas;
- tener acceso a espacios seguros y protegerse a sí mismos y a los demás frente a la desinformación y el abuso, y
- tomar decisiones informadas con respecto a sus propios datos, como puede ser practicar el altruismo de datos y la solidaridad de datos a diferentes niveles.

En todas partes del mundo, los países se enfrentan al reto de que sus sistemas sanitarios sean digitales en primer lugar, de lograr que cada vez más servicios estén disponibles a través de herramientas y plataformas digitales. Pero junto con la enormidad del desafío de conectar en línea a todas las personas y todos los servicios sanitarios ante infraestructuras débiles o inexistentes, será necesario abordar otros cuellos de botella para que esta visión se haga realidad.

La alfabetización cívica y digital son facilitadores fundamentales de la participación pública y la ciudadanía informada que pueden contribuir al avance de la justicia social y la equidad en materia de salud. **En nuestro informe Lancet/FT, destacamos las interconexiones entre la alfabetización digital, la alfabetización sanitaria y las habilidades de mayor alcance de alfabetización democrática y cívica**, argumentando que ninguno de estos conjuntos de habilidades puede expresarse de manera efectiva sin el resto en una era digital. Recomendamos acciones para conceder derechos a las comunidades y promover la participación pública en la salud y el bienestar, en especial entre los jóvenes.

Una característica de la gobernanza en el siglo XXI es la inclusión. Las personas y los grupos deben tener la capacidad de participar activamente y cocrear el diseño y la implementación de políticas y tecnologías de sanidad digital, así como de retroalimentar a los responsables de la toma de decisiones, a las agencias de desarrollo y a las empresas privadas. Esto incluye marcos de equidad para el desarrollo tecnológico y espacios digitales, como los enfoques decoloniales y feministas, y construcción de la resiliencia de la comunidad frente a cambios futuros. También exige marcos que definan los derechos, las responsabilidades y los beneficios.

Los modelos de tecnología cívica, que en términos generales se refieren a la cocreación y el uso de tecnologías digitales para mejorar la participación pública en los procesos democráticos y de toma de decisiones, son vistos cada vez más como facilitadores de la mejora de las políticas públicas y la prestación de servicios, incluido el ámbito sanitario. Su

vínculo con la democracia es obvio y Europa debería estar a la vanguardia de estos desarrollos cívico-tecnológicos que reúnen las experiencias en muchos países de la UE y a nivel local para respaldar y dar vida a la implementación de los valores y principios.

En el seno de todos los países hay grandes brechas en la alfabetización digital, sanitaria y cívica. Cerrar estas brechas es esencial para que todas las personas puedan aprovechar al máximo las transformaciones de la sanidad digital y hacer uso de las herramientas digitales y la información de formas que mejoren su salud y su bienestar. Los ciudadanos deben tener la capacidad de **codiseñar el ecosistema** y su aporte colectivo debe generar beneficios colectivos.

La ausencia de sólidos principios éticos y basados en los derechos humanos en el diseño, la implementación y la evaluación de soluciones de sanidad digital implica el riesgo de ignorar o ahondar en las desigualdades sanitarias y otros tipos de discriminación existentes, o incluso de crear otras nuevas, como uno de los recientes relatores especiales de derechos humanos ha analizado a través de una visión crítica del estado de bienestar digital.

Este relator llama también la atención sobre el hecho de que los valores que sustentan y dan forma a las nuevas tecnologías están inevitablemente sesgados por el hecho de que existe **“una crisis de diversidad en el sector de la IA en relación con géneros y razas”**. Las personas que diseñan sistemas de IA en general, al igual que las que se centran en el estado de bienestar, son abrumadoramente blancas, de sexo masculino, de

posición económica acomodada y procedentes del norte global. Esto conduce a un sesgo algorítmico que no se ha abordado hasta recientemente en marcos legales, como el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (2018) y la propuesta de Ley de Inteligencia Artificial.

Con el fin de corregir los desequilibrios de poder y permitir que todas las personas participen de manera efectiva y segura en los ecosistemas digitales, los gobiernos deben proveer derechos a las comunidades y fomentar la participación pública en la política y gobernanza de la sanidad digital. La Comisión Lancet, a través de sus propias asociaciones con redes de jóvenes, tiene como objetivo ofrecer soporte a una nueva generación de ciudadanos de la sanidad digital que estén facultados para construir el futuro de la sanidad digital que desean y necesitan. Esperamos que más organizaciones se sumen a este esfuerzo.

El papel de Europa

El mensaje general de la Comisión sobre cómo gobernar el futuro de la salud 2030 es que todas las partes interesadas deben adoptar un enfoque preventivo, orientado a la misión y basado en valores para la gobernanza de las transformaciones digitales de la salud. Los valores de Salud para Todos de democracia, equidad, solidaridad, inclusión y derechos humanos deben respetarse en todas las etapas del ciclo de desarrollo e implementación digital.

La recientemente desarrollada Estrategia mundial de la UE en materia de salud identifica la transformación digital como una de las áreas prioritarias de la acción sanitaria global. **Un**

enfoque europeo de la transformación digital debe basarse en una nueva comprensión de la ciudadanía sanitaria digital y un sólido conjunto de valores y principios éticos, incluida la solidaridad de datos.

Los responsables políticos nacionales y otros actores de la sanidad digital deben trabajar juntos para garantizar que se priorizan estos valores, que los beneficios de las transformaciones digitales se distribuyen equitativamente entre distintos países y dentro de un mismo país, y para proteger a las poblaciones ante cualquier perjuicio digital.

Las oportunidades y los riesgos de las transformaciones digitales de la salud son globales y requieren una acción global. España, durante su presidencia de la Unión Europea en la segunda mitad de 2023, puede ayudar a avanzar en esta agenda.

Creo que si nuestros líderes pueden ver las transformaciones digitales a través de la perspectiva de los valores de CSU y Salud para Todos, si pueden considerar las transformaciones digitales desde las perspectivas de los jóvenes de hoy y de las generaciones futuras, entonces todo el potencial sanitario de la digitalización puede verdaderamente hacerse realidad.

