

Perspectiva de la protección de datos desde la ciudadanía



ÁREAS DE TRABAJO

Lema: Sociedad de Saberes Compartidos

Objetivo central: Desarrollo local

Eje transversal:

- Género
- Ambiente
- Intergeneracional
- Bienes comunes



Servicios



- Facilitación presencial
- Facilitación digital
- Desarrollo de plataformas tecnológicas
- Cursos virtuales
- Investigación
- Conversión a la autogestión
- Gestión cultural
- Empresas semillas (incubación)
- Fortalecimiento institucional
- Capacitación
- Mediación
- Desarrollo de políticas
- Sistematización
- Estrategia de comunicación
- Facilitación de espacios físicos
- Evaluación
- Producción y logística de evento
- Desarrollo de metodologías

Enfoque ciudadano

- ❑ La gente no protege lo que no produce.
- ❑ Los datos deben ser construidos con la ciudadanía. (procesos democráticos)
- ❑ Los datos deben verse como un bien común.
- ❑ La ciudadanía solicita el derecho al dato.
- ❑ Esto implica no solo saber que datos le están tomando, quien los toma y para qué, sino también el derecho a saber leer e interpretar el dato para su propia toma de decisiones y esto implica formación ciudadana.

“Es tan importante la divulgación de la información a la que se tiene derecho, como la protección de aquella a la que no se tiene derecho de acceder.”

Economía Digital

- Potenciar el cambio (tecnología - beneficios)
- Necesidad de transparencia entre entidades estatales, plataformas digitales y sociedad civil
- Ponderación de los derechos fundamentales entre acceso a la información, libertad de expresión y derecho a la privacidad.
- Búsqueda de entornos más seguros
- Aumento en las brechas digitales, género, conocimiento, edad, normativa legal.



Existencia de un entorno normativo: “Tan importante es la regulación como el ente regulador, no debe ser solamente un fiscalizador sino también un facilitador”.

Promover responsabilidad de los Datos Personales

No solo informar es necesario mediar esa información

Generar una cultura de Protección de los Datos Personales

Capacitar y acompañar en los procesos

Necesidad de nuevos perfiles técnicos

Desconocimiento de las entidades estatales



Expediente Digital Único en Salud



- Sistema salud público, universal y solidario (CCSS)
- Automatización de los servicios de salud (Ley 9162 EDUS)
- Datos personales - Datos sensibles de salud
- 5 341 000 millones de habitantes
- 55 000 mil funcionarios
- Toma de decisiones clínicas y de gestión
- Generar política pública en salud mediante análisis predictivos epidemiológicos con Big Data y IA
- Acceso al expediente (App EDUS)

¿Qué hacemos?

- ❑ Evaluación de efectos, participativa y ciudadana.
- ❑ Incluir múltiples actores (ciudadanía, Juntas de salud, Defensoría Habitantes, PRODHAB, usuario interno.....).
- ❑ Identificamos problemáticas.
- ❑ Generamos recomendaciones.
- ❑ Informes mediados.
- ❑ Presentaciones públicas.
- ❑ Aplicación de medidas correctivas.
- ❑ Generar alternativas para población específica



SULÁ BATSÚ
COOPERATIVA

Técnico – Legal

- Deficiencias técnicas
- Desconocimiento de la ley de Protección de Datos.
- Recomendaciones conjuntas PRODHAB

Usuarios externos

- Idioma (Indígenas)
- Accesibilidad - discapacidad
- Desconocimiento
- Filtraciones

Usuario Internos

- Filtraciones - trazabilidad
- Relación Doctor – paciente (empoderado)

- **La ciudadanía solicita contar con portabilidad de la información, es decir es su información y desea poder accederla y trasladarla.**
- **Generar una cultura de protección de datos**
- **Comprender las implicaciones de los cambios en los accesos a la información y aplicación de tecnología**
- **Transformación de la cultura organizacional – Proceso de Gestión de Cambio institucional**
- **2 – 3 años**

Otros niveles de acción

- Información – Mediación
- Círculos virtuosos (jóvenes, organizaciones base)
- Investigación - fiscalización:
- Portabilidad (Terceros prestadores de salud)
- Utilización de los datos por otros Ministerios – políticas públicas (otros ámbitos – fiscalización)
- Utilización de Inteligencia Artificial y Big Data para análisis epidemiológicos. (riesgos de la utilización del dato para la ciudadanía)

Implicación Política.....



Muchas Gracias

