



Hablando sobre

EL VALOR DE LOS DATOS EN SALUD

EL VALOR DE LOS DATOS EN SALUD

La disponibilidad de **grandes cantidades de datos**, junto con la posibilidad de almacenamiento y análisis, está transformando la medicina. Esta revolución, marcada por la digitalización, afecta a diferentes sectores y el ámbito sanitario no es una excepción. En este campo, cada vez se dispone de más datos obtenidos de fuentes muy diversas, que capturan aspectos de nuestra salud que antes eran invisibles: desde información genética hasta hábitos de vida.

El valor del dato en salud radica en la posibilidad de **convertir toda esa información en conocimiento** útil para la toma de decisiones clínicas, la gestión sanitaria y la investigación biomédica. Todo ello está permitiendo pasar de un enfoque de “abordaje para todos” para avanzar hacia una medicina más precisa y personalizada, adaptada a la realidad de cada paciente.



¿QUÉ SON LOS DATOS EN SALUD?

Los **datos de salud** se definen como cualquier tipo de dato referido al estado de salud físico o mental de una persona presente, pasado o futuro. Esta definición incluye desde datos genéticos hasta información sobre tratamientos, que pueden provenir de **fuentes muy heterogéneas**, como instrumentos médicos, tecnologías ómicas, sistemas de imagen médica, bases de datos científicas, ensayos clínicos, tecnologías participativas de salud digital, historias clínicas o datos aportados por los propios pacientes. Además, gracias a la creciente capacidad de generación, almacenamiento, procesamiento y análisis de datos, es posible incorporar datos sobre condicionantes de la salud de los individuos como, por ejemplo, datos provenientes de sensores ambientales, de redes sociales e internet, o de determinantes sociales y económicos.

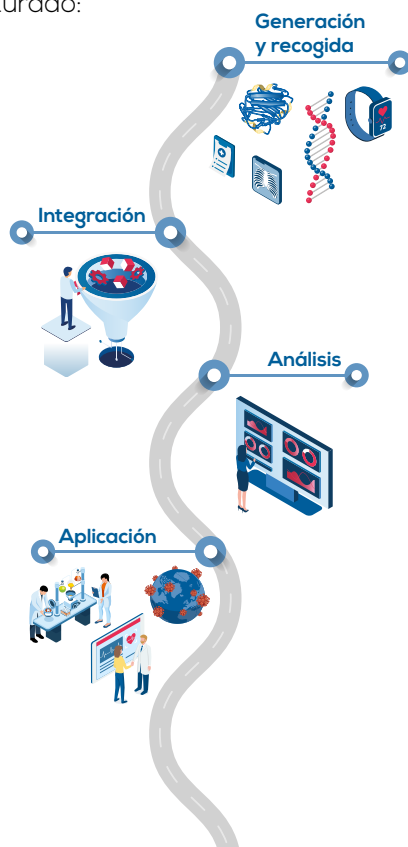
Tipos de datos	Ejemplos	Impacto en la salud
Datos clínicos	Registros de Historia Clínica Electrónica, resultados de laboratorio, antecedentes familiares, imágenes médicas (radiografías, resonancias magnéticas...)	Proporcionan información sobre el estado de salud de una persona.
Datos ómicos	Secuenciación de ADN, polimorfismos, perfiles de expresión génica...	Proporcionan información sobre el funcionamiento de los genes, proteínas, del metabolismo, etc.
Datos generados por el paciente	Constantes vitales (frecuencia cardíaca, niveles de glucosa...), frecuencia de ejercicio, dieta, calidad del sueño...	Proporcionan información sobre el estilo de vida, hábitos de vida y comportamiento, a menudo obtenidos a través de <i>wearables</i> .
Datos ambientales	Contaminación, clima, nivel socioeconómico...	Proporcionan información sobre el entorno y cómo pueden influir en el estado de salud.

Tradicionalmente, estos datos eran estáticos y se obtenían en momentos puntuales, como en una analítica o una radiografía. Sin embargo, esto está cambiando. Hoy en día, la velocidad de generación de información va en aumento, entre otras cosas gracias a dispositivos como, por ejemplo, los relojes inteligentes (*wearables*), que registran nuestra información en tiempo real. Esta transición hacia **datos dinámicos** permite obtener una perspectiva mucho más continua y completa sobre el estado de salud y el día a día de las personas.

EL VIAJE DEL DATO

Todos estos datos, por sí solos, dicen poco. Su verdadero valor no está en acumularlos, sino en la capacidad de convertirlos en conocimiento útil para **la práctica clínica, la investigación biomédica y la gestión sanitaria**. Para que eso sea posible, el dato debe recorrer un camino tecnológico seguro y estructurado:

- **Generación y recogida:** los datos se generan a partir de múltiples fuentes. Para poder ser utilizados, deben ser de calidad y estar recogidos de manera estructurada.
- **Integración:** deben unificarse y organizarse para que dejen de ser piezas aisladas y puedan leerse de forma conjunta, con sentido.
- **Análisis:** se procesan con herramientas avanzadas como la inteligencia artificial, capaces de detectar patrones y conexiones que escapan al ojo humano.
- **Aplicación:** el conocimiento generado de los datos se traslada a la práctica, materializándose en decisiones y recomendaciones médicas concretas.



Cada día se genera una cantidad enorme de información sanitaria dispersa entre hospitales y centros de salud, almacenada en formatos que no son compatibles entre sí. Esto puede provocar que los pacientes tengan que repetir pruebas ya realizadas o explicar su historial desde cero cada vez que cambian de médico, entre otras cosas. Para afrontar este reto, es necesario **estandarizar el formato digital en el que se recogen los datos y catalogarlos** para que los distintos sistemas informáticos puedan entenderse entre sí y esta información termine siendo útil, resultando un beneficio para todos los actores del sistema.

¿PARA QUÉ SIRVEN LOS DATOS EN SALUD?

El uso estratégico de los datos beneficia a todos los actores del ecosistema sanitario: **pacientes, profesionales sanitarios y gestores**. Su análisis permite transformar información dispersa en conocimiento útil y accionable, con un impacto directo tanto en la calidad asistencial como en la eficiencia del sistema. Sus aplicaciones abarcan todo el ciclo asistencial, desde la generación de conocimiento hasta el seguimiento del paciente:



- **Comprensión y generación de conocimiento:** el análisis de los datos permite entender las enfermedades a nivel individual y poblacional de una forma que antes era imposible. Revelan cómo la biología de cada persona interactúa con su entorno y sus hábitos, generando un conocimiento médico más preciso y accionable.

- **Predicción:** esta información permite identificar la predisposición genética a ciertas patologías antes de que la enfermedad aparezca. De esta forma, es posible implementar medidas preventivas o intervenciones tempranas para retrasar su aparición y mitigar su impacto.
- **Prevención:** entender esta información permite traducir el riesgo de padecer una enfermedad en recomendaciones concretas sobre hábitos o seguimiento clínico. El objetivo es intervenir a tiempo para que, en el mejor de los casos, la enfermedad no llegue a desarrollarse.
- **Diagnóstico preciso:** el análisis de los datos facilita un diagnóstico más ágil y certero; algo especialmente relevante en enfermedades raras o de presentación atípica, donde el camino hasta el diagnóstico correcto puede ser largo y complejo.
- **Diseño de estrategias y tratamientos óptimos:** comprender los datos permite adaptar las decisiones médicas al perfil biológico y genético de cada paciente. De este modo, es posible elegir el fármaco adecuado y ajustar la dosis, yendo más allá del tratamiento estándar hacia uno verdaderamente personalizado.
- **Seguimiento continuo:** a partir del análisis de los datos, se puede monitorizar la evolución del paciente en tiempo real y evaluar si el tratamiento está funcionando. Cuando es necesario, se puede corregir el rumbo de forma dinámica, sin esperar a que los problemas sean evidentes.



¿CÓMO SE PROTEGEN LOS DATOS DE SALUD?

La **privacidad** es uno de los aspectos que más incertidumbre genera en la ciudadanía, pero el sistema está diseñado para proteger al paciente. Hay unas políticas muy claras sobre quién puede acceder a la información médica, con qué propósito lo hace y bajo qué estándares de seguridad, quedando un registro exacto de cada vez que alguien accede a los datos. La protección de la intimidad está garantizada por normativas rigurosas que aplican dos procesos técnicos principales:

- **Anonimización:** consiste en un borrado total e irreversible de cualquier información personal identificable, por lo que es absolutamente imposible volver a identificar a la persona. Estos datos anonimizados se usan de forma masiva para investigaciones estadísticas.
- **Seudonimización:** la identidad se oculta bajo una clave secreta. Es un proceso reversible: permite a los médicos usar esa clave, guardada por separado, para volver a identificar al paciente, en el caso de que se descubra algo que sea clínicamente relevante para su salud.

Para que sea posible aprovechar el valor del dato en salud se requiere la **participación del ciudadano**. Así como donar un órgano salva una vida de forma directa, compartir los datos de salud se ha convertido en una nueva forma de “donar” información que favorecerá a la sociedad, en un futuro. Al permitir que los datos (anonimizados) se utilicen en investigación, se está ayudando a que la ciencia avance y se desarrollen nuevos tratamientos que beneficiarán a miles de personas, por lo que podría considerarse un acto de **“solidaridad científica”**.



CONCLUSIÓN

La generación masiva de datos en la actualidad constituye un pilar fundamental para la implementación de la **Medicina Personalizada de Precisión**, aportando valor tanto en la investigación biomédica como en la gestión de la salud pública y la práctica clínica diaria. Al procesar esta información, es posible profundizar en las causas de las enfermedades y diseñar estrategias predictivas, preventivas, diagnósticas, terapéuticas y de seguimiento mucho más precisas, las cuales, al adaptarse a las particularidades de cada individuo, optimizan la seguridad del paciente y garantizan la sostenibilidad del sistema sanitario.

Sin embargo, el pleno aprovechamiento de los datos se ha visto tradicionalmente obstaculizado por limitaciones de carácter técnico, legal y organizativo. Por esta razón, es necesario fomentar un ecosistema que facilite el intercambio y la reutilización de datos, apoyado en el desarrollo de herramientas digitales y capacidades computacionales avanzadas que permitan integrar y analizar esta información de manera eficaz durante los próximos años.

Bibliografía

1. Agencia Española de Protección de Datos. *Orientaciones y garantías en los procedimientos de anonimización y seudonimización*. Madrid: AEPD; 2024.
2. Fundación Instituto Roche. *El Espacio Europeo de Datos de Salud y su implementación en España*. Madrid: Fundación Instituto Roche; 2026.
3. Fundación Instituto Roche. Informe anticipando: los datos en la era de la medicina personalizada de precisión. Observatorio de Tendencias en la Medicina del Futuro. Madrid: Fundación Instituto Roche; 2019.
4. Ministerio de Sanidad. *Estrategia de Salud Digital del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021.
5. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2025/327 de 11 de febrero de 2025 relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud. *Diario Oficial de la Unión Europea*. 2025;L327.
6. Raghupathi W, Raghupathi V. Big data analytics in healthcare: promise and potential. *Health Information Science and Systems*. 2014;2(1):3. doi:10.1186/2047-2501-2-3.

Nº depósito legal: M-13262-2026.

©2026 del contenido: Fundación Instituto Roche. Se permite la reproducción parcial, sin fines lucrativos, indicando la fuente y la titularidad de la Fundación Instituto Roche sobre los derechos de la obra.

www.institutoroche.es

Como citar este documento: Fundación Instituto Roche.
Hablando sobre el valor de los datos en salud. 2026



05.26-IRO-F102

Colección Hablando sobre



Hablando sobre
**Medicina
Personalizada
de Precisión**



Hablando sobre
**Inteligencia
Artificial**



Hablando sobre
**Biología
molecular**



Hablando sobre
**Salud Pública
de Precisión**



Hablando sobre
Microbioma



Hablando sobre
**Terapia
Génica**



Hablando sobre
Farmacogenómica



Hablando sobre
**El valor de
los datos en salud**



www.institutoroche.es