





# ARQUITECTURA NACIONAL DE DATOS EN SALUD: FUNDAMENTOS PARA UNA MEDICINA PERSONALIZADA EN COSTA RICA

Recibido: 13 mayo, 2025 • Revisado: 17 junio, 2025 • Aceptado: 30 junio, 2025

Valerie Espinoza Méndez,  
Fabiola Díaz Garita,  
Alejandro Ocampo Vega y  
Alejandro Zamora Esquivel

## RESUMEN

Este documento propone una transformación del sistema de salud costarricense hacia un modelo de medicina personalizada basada en datos, mediante una Arquitectura Nacional de Datos en Salud compuesta por seis capas funcionales: captura, integración, almacenamiento, procesamiento, visualización y análisis con inteligencia artificial. Se destacan estándares internacionales como HL7, SNOMED CT, FHIR y OMOP, así como casos exitosos de América Latina, Europa y Estados Unidos.

La propuesta incluye una Plataforma Nacional de Datos Clínicos (PNDC) que integre instituciones públicas y privadas bajo protocolos comunes. Se compara la Ley N.º 8968 con marcos internacionales (RGPD y HIPAA), recomendando incorporar figuras como el Delegado de Protección de Datos (DPO) y las Evaluaciones de Impacto (DPIA).

La implementación se plantea en cuatro fases: diseño, estandarización, expansión y madurez. Esta iniciativa permitiría a Costa Rica mejorar la eficiencia del sistema de salud, fortalecer la gobernanza de datos y avanzar hacia una atención más equitativa, ética y centrada en el paciente.

**Palabras clave:** medicina personalizada, datos clínicos, interoperabilidad, arquitectura de datos en salud, privacidad, inteligencia artificial, gobernanza de datos.

## ABSTRACT:

This document proposes a transformation of Costa Rica's healthcare system toward a data-driven personalized medicine model through the implementation of a National Health Data Architecture. This architecture includes six functional layers: data capture, integration, storage, processing, visualization, and AI-powered analytics. It highlights international standards such as HL7, SNOMED CT, FHIR, and OMOP, and draws insights from case studies in Latin America, Europe, and the United States.

The proposal centers on the creation of a National Clinical Data Platform (PNDC), integrating public and private healthcare providers under unified protocols. Costa Rica's Law No. 8968 is compared with international frameworks (GDPR and HIPAA), with recommendations to incorporate roles such as the Data Protection Officer (DPO) and Data Protection Impact Assessments (DPIAs).

Implementation is outlined in four phases: design, standardization, expansion, and maturity. This initiative aims to improve healthcare system efficiency, strengthen data governance, and advance toward more equitable, ethical, and patient-centered care.

**Keywords:** personalized medicine, clinical data, interoperability, health data architecture, privacy, artificial intelligence, data governance.

Valerie Espinoza Méndez es estudiante de Ingeniería en Ciencia de Datos en LEAD University.

Fabiola Díaz Garita es estudiante de Ingeniería en Ciencia de Datos en LEAD University.

Alejandro Ocampo Vega es estudiante de Ingeniería en Ciencia de Datos en LEAD University.

Alejandro Zamora Esquivel es profesor en LEAD University. Ingeniero en Ciencia de Datos. Director General de la empresa Neural Coders.

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el sistema de salud global atraviesa una transformación sin precedentes, impulsada por la digitalización, el auge de la inteligencia artificial (IA) y la creciente disponibilidad de datos clínicos. En este contexto, la medicina personalizada se ha consolidado en 2025 como una estrategia esencial para enfrentar los desafíos sanitarios contemporáneos. La creciente complejidad de las enfermedades, junto con la variabilidad individual en la respuesta a los tratamientos, ha evidenciado las limitaciones de los enfoques terapéuticos convencionales (UOC, 2025).

La integración de tecnologías avanzadas –como la genómica, la inteligencia artificial y el análisis de grandes volúmenes de datos– ha permitido desarrollar tratamientos más precisos, predictivos y eficaces. Un ejemplo emblemático es el uso de la tecnología de ARN mensajero, inicialmente aplicada en vacunas contra la COVID-19, que actualmente se adapta para crear vacunas oncológicas personalizadas, marcando un hito en la medicina de precisión (El País, 2025).

Además, este enfoque ha demostrado ser una herramienta eficaz para mejorar la eficiencia y sostenibilidad de los sistemas de salud. Al personalizar los tratamientos según las características genéticas, clínicas y sociales de cada paciente, se optimiza el uso de recursos y se reducen los efectos adversos, contribuyendo así a una atención más equitativa, proactiva y eficiente (Diariofarma, 2025).

No obstante, su implementación conlleva importantes desafíos. Los sistemas de salud deben reestructurarse para integrar estos nuevos modelos, el personal médico requiere formación especializada, y se deben garantizar condiciones de acceso equitativo a estas innovaciones (UOC, 2025).

A pesar de estos avances, persiste una problemática estructural que compromete la calidad, equidad y continuidad de la atención médica: la fragmentación de la información sanitaria, la falta de interoperabilidad entre instituciones y la escasa estandarización de los datos clínicos. Esta situación genera ineficiencias, duplicidad de procedimientos, errores diagnósticos y

una capacidad limitada para ofrecer un tratamiento verdaderamente personalizado basado en evidencia.

Mientras regiones como Europa y Estados Unidos han desarrollado marcos regulatorios sólidos –como el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD<sup>1</sup>) y la ley HIPAA<sup>2</sup>– y han implementado plataformas nacionales de datos de salud con altos niveles de interoperabilidad, muchos países de América Latina enfrentan aún importantes rezagos. Entre los principales desafíos se encuentran la debilidad institucional, la escasez de infraestructura digital, la ausencia de estándares unificados, la resistencia cultural al cambio y la falta de normativas específicas para la protección y gobernanza de datos clínicos sensibles.

Costa Rica, si bien cuenta con una base legal sólida en materia de protección de datos personales (Ley N.º 8968), aún no dispone de una arquitectura nacional que permita integrar, proteger y reutilizar de forma eficiente los datos clínicos generados por su sistema de salud. Esta carencia limita el potencial del país para avanzar hacia una medicina verdaderamente personalizada, preventiva y centrada en el paciente.

Frente a esta realidad, el presente trabajo propone un enfoque integral y estratégico para la creación de una Arquitectura Nacional de Datos en Salud. Esta arquitectura permitiría transformar los datos clínicos en conocimiento útil, confiable y éticamente gestionado, con el objetivo de cerrar las brechas tecnológicas y normativas actuales y posicionar a Costa Rica como un referente regional en salud digital basada en datos.

## METODOLOGÍA:

La presente investigación se realizó bajo un enfoque cualitativo, explicativo y descriptivo, en donde se combinó la revisión documental con el análisis de estudios de caso. Esta metodología fue seleccionada debido a la naturaleza práctica del tema y el interés por comprender y analizar cómo diferentes sistemas de salud han implementado estrategias de transformación digital, que se orientan hacia una medicina más personalizada.

En primera instancia, se realizó una revisión bibliográfica y documental de fuentes secundarias

<sup>1</sup> RGPD: Normativa de la Unión Europea, en vigor desde mayo de 2018 (Reglamento (UE) 2016/679), que establece un marco legal unificado para la protección de los datos personales de los ciudadanos europeos. Su objetivo es garantizar el derecho a la privacidad y al control sobre la propia información, imponiendo obligaciones estrictas a las organizaciones que recolectan, procesan o almacenan datos personales.

<sup>2</sup> HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) es una ley de EE. UU. que protege la privacidad y seguridad de la información médica de las personas. Establece reglas sobre cómo las organizaciones de salud deben manejar, compartir y resguardar los datos de los pacientes.

relevantes, incluyendo artículos científicos, informes técnicos, normativas internacionales (HL7<sup>3</sup>, FHIR<sup>4</sup>, SNOMED CT y OMOP), documentos gubernamentales y reportes de organismos de salud. Esta revisión permitió establecer el marco conceptual del estudio y contexto del estudio, así como diferentes tendencias, desafíos y recomendaciones previas en el uso de datos clínicos para mejorar la atención y cuidado médico.

Posteriormente, mediante una extensa revisión de múltiples casos de estudio se seleccionaron cinco para analizar en la investigación: Latinoamérica, Europa y Estados Unidos. La selección se basó en la relevancia temática, disponibilidad de información pública y diversidad geográfica de los diferentes casos. Estos casos representan casos reales en la implementación de tecnologías como la inteligencia artificial, arquitecturas de datos centradas en el paciente y prácticas como la gobernanza de datos.

Cada caso fue analizado de forma individual para identificar y extraer sus características clave, estrategias adoptadas, logros y desafíos encontrados. Luego, se aplicó un enfoque comparativo para extraer sus patrones comunes e indicadores de éxito que pudieran ser aplicados a otros contextos.

Finalmente, se reconoce como limitaciones de esta metodología la dependencia de fuentes secundarias, el posible sesgo de la publicación y la falta de un análisis cuantitativo. Aun así, la combinación de literatura y casos prácticos aportan una visión integral y contextualizada que permite generar conclusiones relevantes para la toma de decisiones en el ámbito de la salud digital.

## **DISCUSIÓN: LA CAPTURA DE DATOS CLÍNICOS COMO PILAR DE LA MEDICINA PERSONALIZADA**

La medicina personalizada se ha consolidado como uno de los pilares transformadores del sistema de salud del siglo XXI. Basada en el principio de que cada individuo es único en su composición genética,

historia clínica, entorno social y respuesta terapéutica, esta corriente busca adaptar la atención médica a las particularidades de cada paciente (Pérez Herrera, 2018). Para lograrlo, es imprescindible contar con datos clínicos estructurados, precisos y accesibles que reflejen la totalidad del proceso asistencial y permitan la toma de decisiones clínicas basada en evidencia individualizada. En este contexto, la captación rigurosa y estandarizada de datos se erige como el cimiento fundamental de toda estrategia de personalización en la atención sanitaria.

La recolección de información en salud no puede entenderse como un simple acto técnico, sino como una estrategia deliberada, que debe garantizar que cada dato recogido tenga utilidad clínica, valor pronóstico o potencial de mejora en el abordaje terapéutico. Este proceso abarca desde la fase de ingreso administrativo hasta el seguimiento del tratamiento prescrito, e involucra herramientas tecnológicas, protocolos estandarizados y marcos legales que aseguren la interoperabilidad, seguridad y calidad de los datos. La medicina personalizada exige, por tanto, un ecosistema informático robusto y un modelo de gestión de datos centrado en el paciente, en donde la información captada se convierta en conocimiento procesable y aplicable a la realidad clínica particular.

## **CAPTURA DE DATOS CLÍNICOS EN EL FLUJO ASISTENCIAL: UNA VISIÓN SISTÉMICA**

A continuación, se detalla el proceso de captación de datos clínicos dentro del flujo asistencial habitual, organizado por etapas, con una visión integradora que considera el uso de estándares internacionales, tecnologías emergentes y principios éticos. Para facilitar la visualización del flujo de información, se presenta una tabla resumen que sintetiza las fases principales del proceso clínico y el tipo de datos que se capturan en cada una de ellas.

<sup>3</sup> HL7 (Health Level Seven International) es un conjunto de estándares internacionales desarrollados para facilitar el intercambio, la integración, el acceso y la recuperación electrónica de información clínica. Estos estándares permiten que diferentes sistemas de información médica (como hospitales, laboratorios, clínicas y sistemas de salud pública) se comuniquen entre sí de forma estructurada y segura. HL7 define tanto la estructura de los mensajes como el contenido clínico que estos deben transmitir, siendo ampliamente utilizado en entornos de historia clínica electrónica para asegurar la interoperabilidad técnica y semántica entre plataformas heterogéneas.

<sup>4</sup> FHIR, desarrollado por HL7, es un estándar moderno que permite intercambiar información clínica mediante APIs web (RESTful), utilizando tecnologías actuales como JSON y XML. Su diseño modular y su enfoque en recursos clínicos específicos lo hacen ideal para integrar aplicaciones móviles, plataformas de historia clínica electrónica y sistemas de inteligencia artificial, promoviendo una interoperabilidad más ágil y escalable.

**TABLA 1. CAPTURA DE DATOS CLÍNICOS EN UNA CONSULTA MÉDICA SEGÚN ETAPA DEL PROCESO ASISTENCIA**

Etapa de la consulta médica	Datos capturados	Herramientas y estándares utilizados	Valor clínico y funcional
Ingreso administrativo	Datos personales: nombre, edad, sexo, identificación, nacionalidad, información de contacto, tipo de seguro, consentimiento informado	Formularios digitales, sistemas HIS, firma electrónica, sistemas de identificación únicos (MPI)	Creación de perfil único e inequívoco del paciente; habilita trazabilidad; permite acceso a servicios clínicos
Triaje y evaluación inicial	Signos vitales, alergias, queja principal, antecedentes inmediatos	Dispositivos médicos conectados (IoT), dispositivos tecnológicos de uso corporal, entrada manual validada, monitoreo en tiempo real	Activación de alertas clínicas; detección temprana de riesgos; establecimiento del perfil clínico inicial
Historia clínica y antecedentes	Antecedentes personales, familiares, enfermedades previas, hábitos de vida, historial farmacológico	Checklists digitalizados, entrevista estructurada, codificación SNOMED-CT <sup>5</sup> , integración longitudinal	Perfil integral del paciente; identificación de factores de riesgo; predicción de evolución clínica
Exploración física y pruebas complementarias	Exploración médica detallada, imágenes diagnósticas, análisis de laboratorio, datos genómicos y moleculares	DICOM <sup>6</sup> (imágenes), HL7 (laboratorios), plataformas de genómica, registros digitales integrados	Identificación de biomarcadores; diagnóstico de precisión; segmentación clínica individual
Plan de tratamiento y seguimiento	Diagnóstico confirmado, prescripción médica, indicaciones terapéuticas, seguimiento remoto	Prescripción electrónica, apps móviles, sistemas de apoyo a la decisión clínica (CDSS), telemedicina	Adherencia terapéutica; evaluación de resultados; ajustes personalizados en tiempo real

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos del Ministerio de Salud de Costa Rica, (2023) y del eCQI Resource Center, (2024).

## MODELOS REGIONALES DE IMPLEMENTACIÓN DE ESTRATEGIAS BASADAS EN DATOS

En este marco, distintas regiones del mundo han comenzado a establecer sus propias estrategias nacionales para avanzar hacia una medicina basada en datos, reconociendo que el acceso a información clínica estructurada, interoperable y segura es clave para personalizar tratamientos, anticipar enfermedades y optimizar recursos en salud.

En América Latina, este proceso se encuentra aún en una etapa incipiente, pero muestra oportunidades claras de desarrollo. Costa Rica, por ejemplo, posee una base legal avanzada en protección de datos mediante la Ley N.º 8968, lo que representa un pilar fundamental para el tratamiento ético y seguro de la información clínica. Sin embargo, el país aún no cuenta con una plataforma nacional unificada de datos clínicos que permita la interoperabilidad entre instituciones públicas y privadas. La creación de una arquitectura nacional permitiría alinear la práctica médica con estándares internacionales,

integrar tecnologías como la inteligencia artificial (IA), y utilizar sistemas de apoyo a la decisión clínica (CDSS) para mejorar el diagnóstico, reducir errores y personalizar tratamientos. Esto posicionaría a Costa Rica como un referente regional, al igual que lo ha hecho con otras políticas de salud pública, como la cobertura universal. En esa misma línea, resulta relevante destacar el desempeño actual del país en el Índice de Medicina Personalizada elaborado por el proyecto *FutureProofing Healthcare*, el cual evalúa a las naciones de América Latina en cuanto a su preparación y capacidad para adoptar enfoques personalizados en salud.

Según los resultados más recientes, Costa Rica se posiciona como uno de los países con mejor desempeño en la región, liderando en indicadores clave como el acceso a servicios de salud, la equidad y la calidad del sistema sanitario. No obstante, el país obtiene una puntuación moderada en áreas como la infraestructura de datos y la interoperabilidad clínica, lo que evidencia la necesidad de fortalecer estos aspectos para avanzar hacia un modelo verdaderamente personalizado.

<sup>5</sup> SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms) es un sistema estandarizado internacional que permite codificar y representar de manera precisa los conceptos clínicos en registros electrónicos de salud.

<sup>6</sup> DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine) es un estándar internacional para el almacenamiento, transmisión y visualización de imágenes médicas, como radiografías, tomografías o resonancias magnéticas.

El informe subraya que, a pesar de su compromiso institucional con la cobertura universal y los buenos resultados en salud pública, Costa Rica aún enfrenta barreras estructurales para integrar plenamente tecnologías emergentes como la inteligencia artificial, el análisis predictivo y la interoperabilidad de datos entre instituciones públicas y privadas.

Por tanto, este diagnóstico respalda la urgencia de establecer una Arquitectura Nacional de Datos en Salud que facilite el uso seguro, ético y eficiente de la información médica, alineada con estándares internacionales y con un enfoque centrado en el paciente (FutureProofing Healthcare, 2025).

En Estados Unidos, la salud digital ha sido impulsada desde un nivel federal con programas como *All of Us*, una iniciativa del NIH que recopila datos genómicos, clínicos y del estilo de vida de más de un millón de personas para avanzar en la medicina de precisión. Este enfoque no solo busca tratamientos personalizados, sino también entender cómo los factores sociales y genéticos influyen en la salud de diversas poblaciones. Paralelamente, el Health Data Consortium facilita la colaboración entre hospitales, agencias de salud y empresas tecnológicas, para garantizar un uso seguro y estandarizado de los datos clínicos. Ambos programas muestran cómo una infraestructura digital sólida, sumada a leyes como HIPAA, puede fomentar la participación ciudadana, respetar la privacidad y generar evidencia médica confiable.

En Europa, el avance ha sido igual de significativo, pero desde una perspectiva regulatoria y ética más estricta. Un ejemplo emblemático es el Hospital La Paz en España, que ha implementado más de 30 soluciones algorítmicas de IA para apoyo diagnóstico y gestión clínica, siguiendo los lineamientos del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD). Esto demuestra que es posible innovar sin comprometer la privacidad, mediante evaluaciones de impacto, auditorías y diseño ético de sistemas. Por su parte, el University College London Hospital en el Reino Unido ha utilizado modelos predictivos para reducir la inasistencia a citas médicas y mejorar la eficiencia hospitalaria, todo dentro del marco de transparencia del NHS, que prioriza el derecho del paciente a saber cómo se usan sus datos.

Estos ejemplos evidencian que avanzar hacia una medicina personalizada no solo implica incorporar tecnología, sino también desarrollar infraestructuras sólidas, marcos legales modernos, y una gobernanza de datos responsable que promueva la confianza ciudadana y garantice el uso ético de la información.

## **RIESGOS ASOCIADOS A LA IMPLEMENTACIÓN DE UNA ARQUITECTURA NACIONAL DE DATOS EN SALUD Y ESTRATEGIAS DE MITIGACIÓN**

La transición hacia una Arquitectura Nacional de Datos en Salud en Costa Rica, orientada a la medicina personalizada, conlleva diversos riesgos que deben ser identificados y gestionados adecuadamente. A continuación, se detallan los principales riesgos y las estrategias propuestas para su mitigación:

### **Riesgos políticos e institucionales**

*Descripción:* La falta de una estrategia nacional clara y la ausencia de un marco normativo específico pueden obstaculizar la implementación efectiva de la medicina personalizada. Además, la resistencia al cambio por parte de instituciones y profesionales puede ralentizar el proceso (Paz-y-Miño, 2024).

#### *Estrategias de mitigación:*

- Desarrollar una estrategia nacional de medicina personalizada que incluya objetivos claros, cronogramas y asignación de recursos.
- Establecer marcos normativos que regulen el uso de datos genéticos y la implementación de tecnologías emergentes en salud.
- Fomentar la participación de todos los actores del sistema de salud en la planificación y ejecución de la estrategia.

### **Riesgos éticos y sociales**

*Descripción:* La utilización de datos genéticos y de salud plantea preocupaciones éticas relacionadas con la privacidad, la discriminación y el consentimiento informado. Existe el riesgo de que la automatización de procesos reduzca la responsabilidad de los profesionales de salud y afecte la calidad de la atención (De Álava Casado, 2025).

*Estrategias de mitigación:*

- Implementar políticas robustas de protección de datos que garanticen la privacidad y seguridad de la información de los pacientes.
- Establecer comités de ética que supervisen la implementación de la medicina personalizada y aseguren el respeto a los derechos de los pacientes.
- Promover la formación ética de los profesionales de salud en el uso de tecnologías emergentes.

**Riesgos técnicos y de infraestructura**

*Descripción:* La implementación de una arquitectura de datos en salud requiere de infraestructuras tecnológicas avanzadas y personal capacitado. La falta de interoperabilidad entre sistemas y la escasez de recursos técnicos pueden limitar la efectividad de la estrategia (Paz-y-Miño, 2024).

*Estrategias de mitigación:*

- Invertir en infraestructuras tecnológicas que permitan la interoperabilidad y el manejo eficiente de grandes volúmenes de datos.
- Capacitar al personal de salud en el uso de nuevas tecnologías y en la gestión de datos.
- Establecer alianzas con instituciones académicas y tecnológicas para fortalecer las capacidades técnicas del sistema de salud.

**Riesgos de sostenibilidad financiera**

*Descripción:* La medicina personalizada puede implicar altos costos asociados a tecnologías avanzadas y tratamientos específicos. Sin una planificación financiera adecuada, existe el riesgo de que la estrategia no sea sostenible a largo plazo (Instituto Roche, 2024).

*Estrategias de mitigación:*

- Realizar análisis de costo-beneficio para evaluar la viabilidad económica de la implementación de la medicina personalizada.
- Buscar fuentes de financiamiento diversificadas, incluyendo alianzas público-privadas y cooperación internacional.
- Implementar políticas de eficiencia en el uso de recursos para maximizar el impacto de las inversiones.

**PROYECCIONES DE IMPACTO DE UNA ARQUITECTURA NACIONAL DE DATOS EN SALUD EN COSTA RICA**

La implementación de una Arquitectura Nacional de Datos en Salud en Costa Rica tiene el potencial de generar mejoras significativas en diversos aspectos del sistema de salud. A continuación, se detallan las proyecciones estimadas en áreas clave:

**Eficiencia operativa**

La digitalización y centralización de los datos de salud permitirían una mejora en la eficiencia operativa de los servicios de salud. Se estima que la implementación de sistemas de información integrados podría reducir los tiempos de espera en servicios de urgencias hasta en un 50%, como se ha observado en iniciativas similares en el país (Bonilla, 2022). Además, la integración de tecnologías como la inteligencia artificial puede optimizar la gestión de recursos hospitalarios, mejorando la asignación de camas y la programación de cirugías (Expomedhub, 2023).

**Reducción de errores clínicos**

La adopción de sistemas de apoyo a la decisión clínica y registros electrónicos de salud puede disminuir la incidencia de errores médicos. Estudios han demostrado que la falta de tecnología y capacitación contribuye significativamente a los errores en la atención médica (Minsalud, *s.f.*). La implementación de tecnologías adecuadas y la formación del personal son esenciales para mitigar estos riesgos.

**Costos evitados**

La mejora en la eficiencia y la reducción de errores clínicos conlleva una disminución en los costos asociados a la atención médica. Aunque no se dispone de cifras específicas para Costa Rica, experiencias internacionales sugieren que la implementación de sistemas de información en salud puede generar ahorros significativos al evitar procedimientos innecesarios y mejorar la gestión de recursos (Fundación Gaspar Casal, 2021).

**Percepción del personal médico**

La percepción del personal médico respecto a la calidad y eficiencia del sistema de salud es un indicador clave de su desempeño. En Costa Rica, estudios han

identificado áreas de mejora en la satisfacción laboral del personal de salud, señalando la necesidad de mejorar la infraestructura y los procesos de atención (Bonilla, 2022). La implementación de una arquitectura de datos en salud puede contribuir a mejorar estas percepciones al facilitar el trabajo del personal médico y mejorar la calidad de la atención.

## **INTEROPERABILIDAD Y ESTANDARIZACIÓN: CLAVES PARA UNA MEDICINA PERSONALIZADA BASADA EN DATOS**

Las experiencias analizadas confirman que el camino hacia la medicina personalizada requiere de una estrategia nacional articulada, cimentada en marcos éticos robustos, infraestructuras tecnológicas interoperables, normativas claras de protección de datos y una voluntad institucional sostenida. En este contexto, la interoperabilidad entre instituciones y niveles de atención no representa únicamente una ventaja técnica, sino una condición estructural indispensable para lograr una atención médica eficaz, personalizada y centrada en el paciente.

Esta transformación progresiva no depende únicamente de la recolección eficiente de datos clínicos, sino también de su organización, interpretación y reutilización a lo largo del sistema sanitario. A medida que los sistemas de salud adoptan plataformas tecnológicas más avanzadas y enfoques interinstitucionales, se vuelve imperativo que los datos captados “hablen un mismo lenguaje”. Es en este punto donde la estandarización clínica se posiciona como un eje estratégico esencial para permitir la interoperabilidad entre centros médicos, laboratorios, plataformas de inteligencia artificial (IA) y registros electrónicos de salud.

La interoperabilidad efectiva de los sistemas sanitarios está directamente vinculada al nivel de estandarización con que se capturan, estructuran y comparten los datos clínicos. Sin una arquitectura común y un lenguaje clínico estandarizado, los sistemas hospitalarios no pueden comunicarse eficientemente, lo que genera fragmentación, duplicidad de registros y potenciales riesgos clínicos. La estandarización garantiza que la información producida en un centro médico sea comprensible y utilizable en cualquier otra institución, tanto a nivel nacional como internacional.

Entre los principales estándares destacan:

- HL7 (Health Level Seven): facilita el intercambio de información clínica estructurada entre hospitales, laboratorios y sistemas de salud pública (eCQI Resource Center, 2024).
- EN ISO 13606: promueve la interoperabilidad semántica en las historias clínicas electrónicas, asegurando que los significados clínicos sean interpretados de manera coherente (Monteagudo y Muñoz, 2020).
- OMOP (Observational Medical Outcomes Partnership): proporciona una base estandarizada para el análisis de datos con fines epidemiológicos e investigativos (Foundation for the National Institutes of Health, 2025).
- SNOMED CT: actúa como un lenguaje clínico universal para la codificación de diagnósticos, síntomas, procedimientos y condiciones médicas, favoreciendo el análisis automatizado mediante IA (SNOMED International, 2025).

## **HERRAMIENTAS PARA LA GARANTÍA DE CALIDAD Y SEGURIDAD DE LOS DATOS**

La calidad de los datos clínicos es un pilar fundamental para el éxito de la medicina basada en datos. Una vez recopilados, los datos deben atravesar procesos de verificación, validación y control, con el fin de asegurar su completitud, consistencia, precisión y validez clínica. Datos incorrectos no solo entorpecen el análisis, sino que pueden comprometer la seguridad del paciente y la eficacia del tratamiento.

Los sistemas de limpieza y validación de datos, muchos de ellos potenciados por inteligencia artificial, permiten detectar errores de transcripción, valores duplicados o inconsistencias. Estas tecnologías operan en tiempo real, alertando al personal clínico sobre irregularidades y facilitando su corrección inmediata. Además, el concepto de gobernanza de datos establece políticas claras sobre acceso, roles, trazabilidad y auditoría, fortaleciendo la seguridad jurídica y ética del uso de los datos sanitarios.

Por otra parte, la integración de datos multifuente adquiere creciente importancia. Soluciones como FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) permiten unificar registros clínicos, genéticos, ambientales

y sociales en una sola plataforma interoperable, generando una visión más completa del paciente (eCQI Resource Center, 2025). Proyectos como IMPaCT-Data en España han demostrado que esta integración mejora significativamente la capacidad de análisis clínico y fortalece la toma de decisiones (datos.gob.es, 2024).

Finalmente, la aplicación de tecnologías de IA y aprendizaje automático (machine learning) representa una revolución en el análisis de grandes volúmenes de datos clínicos. Estas herramientas permiten descubrir patrones complejos invisibles al ojo humano y personalizar tratamientos. Por ejemplo, en el Hospital Universitario de A Coruña, algoritmos de IA han sido implementados exitosamente para analizar imágenes médicas, mejorando tanto los tiempos de respuesta como la precisión diagnóstica (Colegio Oficial de Médicos de A Coruña, 2023).

## DESAFÍOS PERSISTENTES EN LA CAPTACIÓN Y GESTIÓN DE DATOS CLÍNICOS

A pesar del avance en tecnologías sanitarias y metodologías de gestión de datos, la implementación de una estrategia integral para la captura y aprovechamiento de información clínica en medicina personalizada enfrenta retos sustanciales.

Uno de los principales desafíos es la heterogeneidad de los datos. La información clínica puede encontrarse distribuida en múltiples plataformas, formatos (estructurados y no estructurados), niveles de calidad y esquemas de codificación, dificultando su integración efectiva y su procesamiento automatizado. Esta fragmentación técnica limita la interoperabilidad y obstaculiza la visión longitudinal del paciente.

Otro reto clave es la calidad, integridad y representatividad de los datos captados. La presencia de información incompleta, desactualizada o sesgada puede distorsionar modelos predictivos y conducir a decisiones clínicas inadecuadas. Este riesgo es especialmente preocupante en poblaciones vulnerables o subrepresentadas, donde la falta de datos profundiza brechas preexistentes en el acceso a servicios de salud.

Por tanto, se vuelve indispensable implementar mecanismos continuos de auditoría y aseguramiento de la calidad de los datos, así como programas de formación clínica y administrativa que fomenten buenas

prácticas de documentación en todo el flujo asistencial. La gestión ética de los datos debe acompañarse de controles técnicos robustos que minimicen los riesgos de error o sesgo.

## PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN EL ÁMBITO CLÍNICO: MARCO LEGAL Y SEGURIDAD DE LA INFORMACIÓN

### El marco normativo costarricense

La protección de los datos personales de salud constituye una dimensión crítica desde las perspectivas ética, legal y técnica. En Costa Rica, este ámbito está regulado por la Ley N.º 8968 - Ley de Protección de la Persona Frente al Tratamiento de sus Datos Personales, vigente desde 2011 (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2011). Esta legislación garantiza el derecho constitucional de autodeterminación informativa, protegiendo la libertad, intimidad y dignidad de los ciudadanos frente al uso de su información personal, ya sea por medios manuales o automatizados.

Uno de los aportes centrales de esta ley es la clasificación de los datos de salud como “datos sensibles”, dado su carácter íntimo y su potencial para generar discriminación o daño. Se consideran sensibles aquellos datos que revelan condiciones médicas, historial clínico, origen étnico, orientación sexual, creencias religiosas o ideológicas. En principio, el tratamiento de esta información está prohibido, salvo excepciones legalmente definidas.

La normativa costarricense permite el tratamiento de datos sensibles sin necesidad de consentimiento expreso, únicamente cuando se justifique su uso para fines sanitarios legítimos, como diagnóstico, atención médica, administración de tratamientos o gestión de servicios clínicos, siempre que este tratamiento sea realizado por un profesional de salud sujeto al secreto profesional o a deberes legales de confidencialidad. En todos los demás casos, el uso de datos clínicos requiere consentimiento informado, documentado y específico, que delimite claramente la finalidad y alcance del tratamiento.

La ley también establece principios clave, entre ellos:

- Principio de calidad y finalidad: los datos deben ser pertinentes, adecuados y no excesivos en relación con los fines legítimos para los que se recaban.

- Derechos ARCO (Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición): permiten a los titulares ejercer control sobre sus datos personales.
- Derecho constitucional al Habeas Data: faculta a cualquier ciudadano a presentar recursos legales ante la Sala Constitucional en caso de vulneración de sus derechos informativos.

Desde el punto de vista organizacional y técnico, la ley impone obligaciones claras al responsable del tratamiento de los datos clínicos. Entre ellas:

- Implementar medidas de seguridad física y lógica, como trazabilidad, cifrado, autenticación de usuarios, respaldo y recuperación.
- Establecer protocolos de anonimización o seudonimización<sup>7</sup> cuando los datos sean usados con fines de investigación.
- Llevar a cabo auditorías regulares y registros de acceso, especialmente en entornos clínicos donde el riesgo de exposición accidental o uso indebido es elevado.

En este contexto, las instituciones de salud están llamadas a adoptar un modelo de seguridad proactiva, alineado con los principios de la *accountability*, garantizando no solo el cumplimiento normativo, sino también la confianza del paciente en el uso ético y responsable de su información.

### COMPARATIVA INTERNACIONAL: RGPD, HIPAA Y LA LEY N.º 8968 DE COSTA RICA

El marco legal costarricense presenta importantes similitudes con el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) de la Unión Europea, tanto en la categorización de los datos médicos como información sensible, como en la exigencia de consentimiento informado y en la consagración de derechos para los titulares de los datos personales (gdpr-info.eu, 2018). No obstante, el RGPD introduce una serie de elementos más avanzados que lo posicionan como uno de los referentes globales más exigentes.

Entre estos elementos destaca el principio de responsabilidad proactiva (*accountability*), según el cual toda organización debe ser capaz de demostrar, en

todo momento, que cumple con las obligaciones de protección de datos. Esto se logra a través de políticas internas, registros de actividad, evaluaciones de impacto, y diseño preventivo de sistemas. Además, el carácter extraterritorial del RGPD le permite aplicarse incluso a organizaciones fuera de la UE, siempre que traten datos de ciudadanos europeos –por ejemplo, al ofrecer servicios digitales o monitorear su comportamiento en línea–.

En este contexto, Costa Rica puede fortalecer su marco legal incorporando prácticas avanzadas de gobernanza de datos, alineadas con las mejores experiencias internacionales. A pesar de sus similitudes con el RGPD, la Ley N.º 8968 no contempla todavía la figura formal del Delegado de Protección de Datos (DPO) (Agencia Española de Protección de Datos, 2023). Este rol, obligatorio en el RGPD para entidades que gestionan grandes volúmenes de datos sensibles –como hospitales, laboratorios o sistemas nacionales de salud–, es crucial para garantizar el cumplimiento normativo, canalizar reclamos y representar el vínculo entre la institución, los usuarios y los entes supervisores. La creación de esta figura en Costa Rica representaría un paso firme hacia la profesionalización del cumplimiento en entornos clínicos digitalizados.

Asimismo, el RGPD establece la obligatoriedad de realizar Evaluaciones de Impacto en la Protección de Datos (DPIA) antes de implementar procesos que impliquen altos riesgos para los derechos de los titulares (Agencia Española de Protección de Datos, 2023). Esto incluye, por ejemplo, la adopción de sistemas de inteligencia artificial en diagnóstico clínico o plataformas de interoperabilidad nacional. Las DPIA permiten anticipar vulnerabilidades, diseñar salvaguardas éticas y asegurar la transparencia en el tratamiento de datos, conforme al principio de *privacy by design*. Actualmente, la normativa costarricense no exige este tipo de evaluación preventiva, lo cual constituye una brecha ante la creciente complejidad tecnológica del entorno sanitario.

Por su parte, el Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA), promulgado en Estados Unidos en 1996, ofrece un enfoque regulatorio sectorial

<sup>7</sup> Anonimización o seudonimización: Proceso mediante el cual los datos personales son modificados para impedir la identificación directa o indirecta del individuo al que pertenecen. En la anonimización, se eliminan todos los identificadores de forma irreversible, de modo que no es posible volver a asociar los datos con una persona específica. En la seudonimización, los identificadores personales son reemplazados por códigos o pseudónimos, lo que permite cierta trazabilidad bajo condiciones controladas, pero evita la identificación inmediata del titular

y técnico, enfocado exclusivamente en la protección de la información médica identificable (*Protected Health Information – PHI*) (Centers for Disease Control and Prevention, 2023). A diferencia del RGPD, HIPAA no regula de forma general los datos personales, sino únicamente los datos sanitarios tratados por entidades cubiertas como hospitales, aseguradoras, clínicas y proveedores de servicios médicos.

HIPAA permite el uso y divulgación de información médica sin necesidad de consentimiento del paciente en situaciones relacionadas con la atención directa, facturación o gestión operativa. Aunque esto otorga flexibilidad a las instituciones, también impone una serie de obligaciones técnicas muy rigurosas a través de la llamada *Security Rule*, que contempla:

- Acceso autenticado y controlado a registros médicos, incluyendo autenticación multifactor.
- Cifrado de datos en tránsito y en reposo, tanto dentro como fuera de los sistemas clínicos.
- Auditorías periódicas y trazabilidad completa de accesos y modificaciones.
- Planes de contingencia y respaldo ante ciberataques o pérdidas de información.
- Capacitación continua del personal sanitario y administrativo, fomentando una cultura institucional de privacidad y seguridad.

Este enfoque técnico-operativo, aunque más limitado en alcance normativo que el RGPD, ha sido pionero en establecer estándares robustos de ciberseguridad clínica, convirtiéndose en un referente global en seguridad digital aplicada al sector salud.

### **OPORTUNIDAD PARA COSTA RICA: HACIA UN MODELO HÍBRIDO**

Ante el panorama internacional analizado, Costa Rica se encuentra en una posición estratégica para fortalecer su marco regulatorio en protección de datos de salud, integrando lo más destacado tanto del modelo europeo (RGPD) como del modelo estadounidense (HIPAA).

Por un lado, el país ya dispone de una base legal sólida y alineada con los principios fundamentales del RGPD, lo cual facilita la incorporación progresiva de herramientas como la figura del Delegado de Protección de Datos (DPO) y la realización de Evaluaciones de

Impacto en Privacidad (DPIA). Estas medidas reforzarían la transparencia, la gestión del riesgo y la supervisión ética del tratamiento de datos clínicos.

Por otro lado, las disposiciones técnicas establecidas por el HIPAA ofrecen una hoja de ruta clara en términos de implementación de estándares de ciberseguridad, trazabilidad de datos, continuidad operativa y capacitación del personal clínico y administrativo. Al adoptar estos elementos, Costa Rica podría robustecer su infraestructura hospitalaria frente a amenazas como filtraciones, ciberataques o mal manejo de información crítica.

Así, la combinación de los enfoques del RGPD (centrado en derechos) y del HIPAA (centrado en seguridad operativa) permitiría a Costa Rica avanzar hacia un modelo híbrido adaptado a su realidad sanitaria, que promueva tanto la ética en el tratamiento de datos como la eficiencia técnica de sus sistemas. Este enfoque no solo es viable, sino necesario, en un contexto donde la digitalización clínica, la inteligencia artificial y la interoperabilidad médica son ya una realidad en expansión. Fortalecer la protección de datos en este nuevo ecosistema implica garantizar simultáneamente la legitimidad institucional, la seguridad del paciente y la resiliencia del sistema de salud ante los desafíos del siglo XXI.

### **HACIA UNA CULTURA DE PRIVACIDAD Y ÉTICA DIGITAL**

En un entorno clínico cada vez más digitalizado y orientado a la personalización, la protección de los datos médicos no puede concebirse como un aspecto secundario ni limitado a una cuestión legalista. Es indispensable avanzar hacia una cultura institucional basada en el respeto a la privacidad, la ética digital, y la transparencia en el uso de tecnologías emergentes.

Esta transformación cultural debe sostenerse en tres pilares fundamentales:

- Infraestructura tecnológica segura y trazable, que garantice la integridad y confidencialidad de los datos clínicos.
- Marco regulatorio claro, actualizado y pedagógico, que no solo imponga sanciones, sino que también eduque, asesore y supervise el cumplimiento normativo.

**TABLA 2. COMPARACIÓN DE MARCOS NORMATIVOS EN PROTECCIÓN DE DATOS DE SALUD: COSTA RICA, UNIÓN EUROPEA Y ESTADOS UNIDOS**

criterio	Costa Rica – Ley N° 8968	Unión Europea – RGPD	Estados Unidos – HIPAA
Ámbito de aplicación	Nacional. Aplica a cualquier tratamiento de datos personales en Costa Rica, tanto público como privado.	Extraterritorial. Se aplica dentro y fuera de la Unión Europea si se procesan datos de ciudadanos europeos.	Sectorial. Solo aplica al sector salud (entidades cubiertas como hospitales y aseguradoras).
Datos de salud	Considerados datos sensibles, con protección reforzada.	Datos médicos son categoría especial de datos personales, con protección aumentada.	Protege sólo la información médica identificable (Protected Health Information ± PHI).
Requisitos para el tratamiento	Permitido sin consentimiento solo si es con fines sanitarios legítimos y realizado por profesionales sujetos a secreto profesional.	Se requiere consentimiento informado, salvo excepciones específicas como tratamiento médico por profesionales con deber de confidencialidad.	Permite uso/divulgación sin consentimiento para funciones como atención médica, facturación y operaciones internas.
Consentimiento informado	Obligatorio en todos los demás casos. Debe ser por escrito y documentado, con finalidad y límites definidos.	Requiere consentimiento específico y explícito salvo excepciones sanitarias.	No siempre requerido. Existen usos autorizados sin consentimiento del paciente.
Figura del DPO / Supervisor	No está contemplado actualmente. Se recomienda su incorporación como mejora institucional.	Obligatoria para entidades que procesan muchos datos sensibles (ej. hospitales, laboratorios, etc.).	No existe figura equivalente al DPO, pero exige controles internos de seguridad.
Evaluaciones de impacto (DPIA)	No están contempladas en la ley.	Obligatorias para tecnologías con alto riesgo (ej. IA médica, interoperabilidad de sistemas clínicos).	No se exigen formalmente, aunque se reconocen medidas preventivas y análisis de riesgos.
Derechos de los titulares	Derechos ARCO (Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición) + Habeas Data ante el Tribunal Constitucional.	Derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, portabilidad, limitación del tratamiento.	Derechos limitados al acceso y control del historial médico.
Medidas de seguridad	Exige trazabilidad, cifrado, auditorías, control de accesos, anonimización/seudonimización en investigación, y respaldo de datos.	Deben implementarse medidas técnicas y organizativas apropiadas a los riesgos (accountability).	Exige autenticación multifactor, cifrado en reposo y en tránsito, auditorías, respaldo, continuidad operativa y capacitación de personal.
Ética y cultura de privacidad	Se promueve una cultura de seguridad y responsabilidad clínica, pero aún sin mecanismos proactivos obligatorios.	Establece el principio de “privacidad desde el diseño” y responsabilidad proactiva.	Establece formación continua y comités de ética. Promueve buenas prácticas en el uso de IA y big data en salud.

Fuente: Elaboración propia con base en la Ley N° 8968 de Costa Rica (Asamblea Legislativa, 2011), el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679), y la Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) de EE.UU. (U.S. Department of Health and Human Services, 1996). Información complementaria tomada de Ministerio de Salud de Costa Rica (2024), CaseGuard (2021), Proofpoint (s.f.), Delta Protect (2023) y Trust for the Americas (2019).

- Confianza ciudadana activa, basada en la garantía de que su información más sensible será tratada con el más alto nivel de protección técnica y ética.

La confianza del paciente en el sistema de salud es tan importante como la calidad del tratamiento recibido. Por ello, integrar principios de ética digital, transparencia algorítmica y responsabilidad profesional es indispensable para que la medicina personalizada se consolide como un modelo legítimo, seguro y sostenible. Solo así será posible un sistema sanitario moderno que respete los derechos fundamentales sin sacrificar el progreso clínico ni la innovación tecnológica.

## PROPUESTA DE ARQUITECTURA NACIONAL DE DATOS EN SALUD

Costa Rica tiene la oportunidad de liderar un enfoque innovador para integrar y usar de manera ética los datos clínicos a nivel nacional. La implementación de una Arquitectura Nacional de Datos en Salud permitiría crear una plataforma inteligente que interconecte, proteja y analice la información médica de forma segura, centrada en el paciente y con alcance nacional.

Una arquitectura de datos es el diseño estructurado de cómo se recolectan, almacenan, integran, procesan, protegen y acceden los datos dentro de un ecosistema tecnológico. Es un tipo de plano fundamental que guía el uso y flujo de los datos en una organización o, en

este caso, en un país. Este diseño no es técnico solamente; también incluye principios éticos, normativos, operativos y organizativos. Diseñar una arquitectura de datos no es opcional, es esencial. Sin una arquitectura definida, los sistemas se desarrollan de manera aislada, lo que resulta en duplicidad, errores, vacíos de información, riesgos de seguridad y un desperdicio de recursos. En cambio, una arquitectura bien diseñada garantiza interoperabilidad, escalabilidad, seguridad, eficiencia y continuidad en el uso de los datos clínicos. Toda iniciativa de transformación digital en salud debe partir de una arquitectura clara y alineada con objetivos estratégicos.

La propuesta central es la creación de una Plataforma Nacional de Datos Clínicos (PNDC), entendida como un ecosistema digital que permita a todos los centros médicos del país, tanto públicos como privados, capturar, consultar y compartir información médica de manera segura, oportuna e interoperable. Esta plataforma tendría como objetivo principal mejorar la atención médica, haciéndola más personalizada, continua y basada en datos reales. La PNDC garantizaría que los datos clínicos, desde los más básicos hasta los más complejos, se almacenen de manera organizada, estandarizada y bajo estrictos protocolos de privacidad y seguridad. La información seguiría al paciente a lo largo de su vida y no estaría limitada a una institución específica, lo que permitiría la continuidad de la atención, reduciría los errores médicos, facilitaría una mejor planificación de políticas públicas y fomentaría la investigación científica en el país.

### Capas de la Arquitectura Nacional de Datos

Diseñar una Arquitectura Nacional de Datos en Salud implica construir una infraestructura digital robusta, escalable y centrada en el paciente, capaz de integrar múltiples fuentes heterogéneas de información médica de manera segura, eficiente y ética. Para ello, se deben considerar principios fundamentales de toda arquitectura de datos moderna: la ingesta controlada y estandarizada, la captura continua y automatizada de datos desde múltiples canales, la calidad y trazabilidad de la información desde el origen, y la seguridad y privacidad como ejes principales del sistema.

Además, por tratarse de un sistema de alcance nacional, es indispensable que esta arquitectura soporte

interoperabilidad horizontal y vertical, altos volúmenes de datos, disponibilidad en todo momento, y resiliencia ante fallos, todo esto en cumplimiento con marcos legales nacionales (como la Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales, Ley 8968) e internacionales (como el GDPR). Asimismo, debe ser lo suficientemente flexible para evolucionar con las necesidades del sistema de salud, integrar nuevas tecnologías, y adaptarse a cambios regulatorios futuros.

La arquitectura se compone de seis capas funcionales, cada una con responsabilidades bien definidas, que se interconectan para asegurar un flujo de datos continuo, controlado y útil para todos los actores del sistema de salud.

#### *Capa de Captura de Datos*

Esta capa es la base del sistema. Aquí se integra toda la información generada en los diferentes puntos de contacto donde los pacientes reciben atención. Esto incluye hospitales, clínicas, centros de salud, laboratorios, farmacias, servicios de urgencia, plataformas de telemedicina, aplicaciones móviles de salud y dispositivos wearables (como relojes inteligentes). Para asegurar la coherencia en la captura de datos, esta capa debe seguir estándares internacionales que garanticen la interoperabilidad, tanto semántica como estructural. Algunos de estos estándares incluyen HL7 y FHIR para la integración de sistemas de información médica (HIS, EMR), SNOMED-CT para una codificación clínica estandarizada, DICOM para gestionar imágenes médicas (rayos X, resonancias, etc.), y OMOP para estructurar datos con fines de investigación y estudios poblacionales.

Además, esta capa debe contar con interfaces fáciles de usar, formularios digitales, captura automática de signos vitales y un proceso claro para el registro de consentimientos informados; un correcto diseño en esta capa reduce errores de ingreso, mejora la calidad de los datos desde el origen y habilita su reutilización para múltiples fines.

#### *Capa de Integración Nacional*

Una vez que los datos se capturan, deben ser integrados en un sistema nacional que los coordine. Esta capa actúa como el núcleo técnico de la arquitectura,

funcionando como un Bus de Servicios de Salud (ESB-Enterprise Service Bus). Aquí se interconectan todos los centros médicos del país a través de servicios web y APIs estandarizadas. Cada paciente tendría un Identificador Único Nacional (Master Patient Index, MPI) para garantizar que su información se consolide correctamente, sin importar el proveedor de salud que lo atienda. Este identificador estaría respaldado por tecnologías seguras, como biometría o claves digitales, para evitar duplicaciones o errores.

También es responsable de gestionar la transferencia, transformación y validación de los datos entre diferentes plataformas, asegurando que los datos se mantengan consistentes y estén disponibles en tiempo real, con alta disponibilidad. Esta capa debe ser gobernada por un organismo nacional especializado como Ministerio de Salud o una entidad técnica delegada que garantice su neutralidad, disponibilidad y evolución constante.

#### **Capa de Almacenamiento y Gobernanza**

Corresponde al almacenamiento estructurado de la información dentro de una arquitectura de *data lakehouse*<sup>8</sup>, esta arquitectura permite almacenar grandes volúmenes de datos en bruto y al mismo tiempo ofrece capacidades de gestión, estructuración y consulta avanzada. Todo esto se implementa en la nube, bajo estrictas políticas de seguridad, gobernanza y cumplimiento normativo. Su propósito principal es ofrecer una infraestructura escalable y resistente que permita conservar grandes volúmenes de datos provenientes de distintas fuentes del sistema de salud, organizándolos de manera que puedan ser utilizados tanto para operaciones clínicas como para análisis avanzados. Los datos deben clasificarse según su dominio (clínicos, administrativos, sociales, ambientales, entre otros) y almacenarse tanto en su forma original como las versiones transformadas y preparadas para consultas analíticas específicas.

En esta capa se implementan los principios fundamentales de gobernanza de datos, que aseguran un uso ético, seguro y eficiente de la información. Es indispensable contar con una definición clara de roles y

permisos, donde el acceso esté basado en niveles jerárquicos y funciones específicas dentro del ecosistema de salud. Además, cada interacción con los datos debe quedar registrada mediante mecanismos de auditoría robustos, que garanticen la trazabilidad y permitan detectar usos indebidos o accesos no autorizados.

También se deben establecer políticas explícitas para la conservación, expiración y eliminación segura de la información, conforme a los requerimientos legales y operativos. Los mecanismos de protección de datos incluyen técnicas de anonimización, seudonimización y cifrado, que aseguran la privacidad de los pacientes incluso cuando los datos se utilicen con fines secundarios como investigación o desarrollo de inteligencia artificial. Esta capa debe operar en conformidad con los marcos legales de protección de datos, tanto nacionales como internacionales, incluyendo la Ley 8968 y el Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea (GDPR).

La existencia de este repositorio centralizado permitirá construir una visión completa del paciente, integrando eventos de salud a lo largo del tiempo y generando una base sólida para el diseño de políticas públicas, el monitoreo de indicadores sanitarios y la generación de nuevo conocimiento a partir de datos confiables y bien gobernados.

#### **Capa de Limpieza y Manipulación de Datos**

Esta capa tiene como objetivo transformar los datos capturados en activos analíticos utilizables, respetando siempre la privacidad y la confidencialidad del paciente. A través de procesos automatizados y la aplicación de reglas de negocio definidas, los datos son preparados para su uso en distintas aplicaciones, desde reportes operativos hasta modelos avanzados de inteligencia artificial. El tratamiento adecuado de los datos en esta etapa es fundamental para asegurar su calidad, coherencia y relevancia.

Entre los principales procesos que se ejecutan en esta capa se encuentra la identificación y corrección de datos nulos o erróneos, así como la imputación de valores faltantes cuando esta acción es estadísticamente válida y no compromete la veracidad del análisis.

<sup>8</sup> Un *data lakehouse* es una arquitectura moderna que combina lo mejor de un *data lake* (almacenamiento flexible y económico de grandes volúmenes de datos crudos) con las capacidades de un *data warehouse* (procesamiento estructurado y análisis avanzado). Permite almacenar datos estructurados y no estructurados en un mismo lugar, con soporte para análisis en tiempo real, gobernanza de datos y consultas eficientes.

También se lleva a cabo la normalización de unidades de medida y la estandarización de estructuras de codificación, garantizando la comparabilidad de la información proveniente de diferentes fuentes. En paralelo, se implementa la anonimización selectiva de los datos, según el tipo de análisis a realizar; por ejemplo, el entrenamiento de modelos de inteligencia artificial requiere distintos niveles de anonimización en comparación con la visualización clínica directa.

### *Capa de Acceso y Visualización*

La utilidad de toda la arquitectura de datos en salud radica en su capacidad para ser comprendida y utilizada eficazmente por los distintos actores del ecosistema. Esta capa se constituye en proporcionar las interfaces necesarias como portales web, aplicaciones móviles y herramientas de visualización adaptadas a los requerimientos específicos de cada grupo de usuarios. Para los pacientes, se habilitan funcionalidades como la consulta de su historia clínica consolidada, visualización de resultados de exámenes, agendamiento de citas, gestión de recetas médicas y el control sobre el consentimiento para el uso de sus datos. Estas herramientas deben promover la autonomía del paciente y facilitar su participación activa en el cuidado de su salud. Para los profesionales de salud, se ofrecen tableros clínicos personalizados, alertas automatizadas, acceso a la historia médica integrada y seguimiento de la evolución del paciente, todo ello diseñado para apoyar una toma de decisiones informada y en tiempo real.

Asimismo, los investigadores podrán acceder a conjuntos de datos previamente anonimizados, con opciones de filtrado y herramientas de consulta avanzada que respeten los criterios éticos y legales de uso de datos sensibles. Las autoridades, por su parte, dispondrán de paneles de monitoreo poblacional, alertas epidemiológicas y recursos para la planificación y gestión estratégica del sistema de salud. Todos los accesos a esta capa deben estar rigurosamente gobernados mediante mecanismos de autorización por roles, trazabilidad de actividades y auditorías periódicas que aseguren la transparencia y el uso legítimo de la información. La implementación de plataformas tecnológicas responsivas, con visualización en tiempo real de indicadores clave de salud, es esencial para garantizar que esta capa

no solo sea funcional, sino también accesible y eficiente para todos los usuarios que dependen de ella.

### *Capa Analítica y de Inteligencia Artificial*

Por último, la capa analítica e inteligencia artificial es la encargada de transformar los datos procesados en conocimiento accionable que potencie la toma de decisiones clínicas, administrativas y estratégicas. A través del uso de modelos estadísticos, algoritmos de aprendizaje automático (*machine learning*) y sistemas expertos, esta capa permite a los hospitales anticipar riesgos clínicos como readmisiones, complicaciones o brotes epidemiológicos; optimizar la asignación de recursos y la planificación de la atención; personalizar tratamientos con base en el perfil y evolución del paciente; identificar brechas en el acceso a los servicios de salud relacionadas con determinantes sociales; y evaluar el impacto real de políticas públicas o intervenciones médicas en la población.

Para operar con responsabilidad, esta capa debe contar con entornos seguros, aislados y sujetos a auditorías constantes, en los cuales se ejecuten los modelos con trazabilidad y supervisión. Es indispensable establecer protocolos formales para la validación ética y técnica de los algoritmos, que incluyan evaluaciones de precisión, detección de sesgos y análisis de posibles errores de generalización. Además, desde esta capa se habilitan los *Clinical Decision Support Systems* (CDSS), que actúan como asistentes inteligentes para el personal médico, ofreciendo recomendaciones personalizadas en tiempo real basadas en evidencia y en el análisis profundo de los datos clínicos. Esta capa representa el cierre del ciclo de valor de la arquitectura, donde la información procesada regresa al sistema de salud convertida en conocimiento útil para mejorar continuamente la atención, la equidad y la eficiencia.

### **Plan de Implementación Progresiva**

La implementación de una Arquitectura Nacional de Datos en Salud en Costa Rica no puede ni debe ser entendida como un proceso inmediato o puramente tecnológico. Se trata de una transformación estructural, regulatoria y cultural del sistema de salud, que requiere una ejecución por fases, alineada con prioridades nacionales, capacidades institucionales y recursos disponibles. Para que esta arquitectura sea efectiva,

sostenible y adoptada por todos los actores del ecosistema, debe construirse sobre un plan estratégico de mediano y largo plazo, con metas claras, acciones alcanzables y mecanismos de monitoreo continuo. Este plan podría dividirse en cuatro fases principales.

La primera fase es preparatoria e incluye el diseño de la gobernanza del proyecto, la definición del modelo de financiamiento y la conformación de equipos técnicos entre instituciones. También abarca un diagnóstico nacional de madurez digital en salud, con el fin de identificar brechas en infraestructura, talento humano y normativas. Después de esto, la segunda fase es de estandarización e interoperabilidad inicial, en la cual se desarrollan y adoptan los estándares de datos clínicos, se implementan pilotos en instituciones líderes (como la Caja Costarricense de Seguro Social y hospitales privados acreditados), y se establecen los primeros conectores nacionales de intercambio de información. La tercera fase es de expansión y consolidación, en la cual se conectan progresivamente más centros de salud al ecosistema, se optimiza la integración de datos de fuentes no clínicas (sociales, ambientales, genómicas, etc.) y se despliegan capas de análisis, visualización y soporte a decisiones clínicas. Finalmente, la cuarta fase es de madurez, cuando la plataforma opera a escala nacional, con una infraestructura sólida, interoperabilidad plena, gobernanza ética y mecanismos de innovación continua que incorporen nuevas tecnologías conforme vayan madurando.

El camino hacia esta arquitectura enfrenta desafíos reales: resistencias institucionales al cambio, desigualdad en el acceso a tecnologías, brechas en habilidades digitales del personal de salud, ausencia de cultura de datos, y la necesidad de fortalecer los marcos legales existentes para habilitar el uso ético y seguro de la información clínica. También será clave contar con un modelo de financiamiento mixto, que combine inversión pública, cooperación internacional y participación del sector privado en condiciones que aseguren la sostenibilidad sin comprometer la neutralidad ni la seguridad del sistema. El éxito del plan depende, en última instancia, del compromiso político, la participación activa de todos los sectores y la voluntad de construir una visión compartida del futuro digital de la salud en Costa Rica.

Los beneficios esperados de una implementación exitosa son transformadores. Una arquitectura nacional bien diseñada y operativa permitirá contar con un sistema de salud más eficiente, equitativo y centrado en la persona. Reducirá los errores médicos, mejorará la continuidad de la atención, habilitará respuestas más ágiles ante crisis sanitarias, facilitará una investigación científica de alto nivel y ofrecerá herramientas para la formulación de políticas públicas basadas en evidencia. Costa Rica podría posicionarse como líder regional en salud digital, demostrando que es posible usar los datos clínicos de forma ética, segura y útil para mejorar la vida de las personas.

## CONCLUSIONES

Este trabajo analizó las oportunidades y desafíos que enfrenta Costa Rica en su camino hacia una medicina personalizada basada en datos. A partir de un diagnóstico del estado actual del sistema, se propuso una Arquitectura Nacional de Datos en Salud compuesta por seis capas funcionales, cuyo objetivo es transformar los datos clínicos en conocimiento confiable y accionable para la toma de decisiones clínicas. La propuesta se fundamenta en principios de interoperabilidad, gobernanza, seguridad y ética, y busca consolidar una infraestructura digital centrada en el paciente.

Los hallazgos reflejan avances importantes impulsados por la Estrategia Nacional de Salud Digital 2023-2027, como la implementación de la receta digital de antimicrobianos, la adopción de guías técnicas como CORE HL7, y la capacitación especializada en inteligencia artificial, interoperabilidad y ciberseguridad. Asimismo, instrumentos como el Plan Nacional de Calidad y el Plan Nacional de Recursos Humanos en Salud fortalecen el marco operativo para una atención más eficiente, equitativa e interconectada.

No obstante, aún existen limitaciones críticas que amenazan con desacelerar o desarticular estos esfuerzos. La fragmentación de los datos clínicos, la falta de una arquitectura interoperable a nivel nacional y la ausencia de normativas específicas dificultan la consolidación de un ecosistema de salud digital seguro, ético y efectivo. A pesar de contar con una legislación avanzada como la Ley N.º 8968, aún existen brechas en

comparación con estándares internacionales como el RGPD europeo o la HIPAA estadounidense.

Frente a este panorama, la arquitectura propuesta representa una hoja de ruta viable y estratégica para alinear esfuerzos técnicos, clínicos e institucionales. Su implementación debe ir acompañada de estudios cuantitativos rigurosos que permitan medir su impacto clínico, económico e institucional, así como de pilotos controlados en poblaciones específicas antes de su escalamiento nacional. Además, se recomienda fortalecer el marco normativo nacional e integrar activamente a los distintos actores del ecosistema: el Estado,

la Caja Costarricense de Seguro Social, el sector privado, la academia y la sociedad civil.

La transformación digital del sistema de salud no debe entenderse únicamente como un proceso tecnológico, sino como un cambio profundo en la forma de concebir y ejercer el derecho a la salud en el siglo XXI. Costa Rica se encuentra en una posición privilegiada para liderar este proceso en América Latina. Si logra consolidar una arquitectura interoperable, una gobernanza robusta y una visión ética del uso de los datos, podrá ofrecer una atención médica que sea no solo más precisa, sino también más humana.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agencia Española de Protección de Datos. (2023). *Designación de un delegado de protección de datos*. <https://www.aepd.es/derechos-y-deberes/cumple-tus-deberes/medidas-de-cumplimiento/designacion-delegado-proteccion-datos>
- Agencia Española de Protección de Datos. (2023). *Evaluación de impacto*. <https://www.aepd.es/preguntas-frecuentes/2-rgpd/10-evaluacion-de-impacto>
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2011). *Ley N.º 8968: Ley de Protección de la Persona frente al Tratamiento de sus Datos Personales*. [https://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=70975&nValor3=85989&strTipM=TC](https://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=70975&nValor3=85989&strTipM=TC)
- Avila-Tomás, J. F., Mayer-Pujadas, M. A., y Quesada-Varela, V. J. (2020). La inteligencia artificial y sus aplicaciones en medicina I: introducción, antecedentes a la IA y robótica. *Atención Primaria*, 52(10), 656-662. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.03.005PMC>
- Avila-Tomás, J. F., Mayer-Pujadas, M. A., y Quesada-Varela, V. J. (2020). La inteligencia artificial y sus aplicaciones en medicina II: aplicaciones clínicas y consideraciones éticas. *Atención Primaria*, 52(11), 663-669. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.03.006>
- Colegio Oficial de Médicos de A Coruña. (2023). *La IA en el ámbito sanitario: hacia una medicina más predictiva y personalizada*. <https://comc-es.org/la-ia-en-el-ambito-sanitario-hacia-una-medicina-mas-predictiva-y-personalizada/>
- CUN. (2023). *Somos medicina de precisión, medicina personalizada*. *Clínica Universidad de Navarra*. <http://www.noticias.cun.es/paginas-revista/118-somos-medicina-de-precision-medicina-personalizada/>
- datos.gob.es. (2024, 20 de agosto). *IMPACT-Data, integración de datos médicos para impulsar la medicina de precisión*. <https://datos.gob.es/es/blog/impact-data-integracion-de-datos-medicos-para-impulsar-la-medicina-de-precision>
- Diariofarma. (2025). La medicina personalizada, clave para asegurar una atención sanitaria más eficiente y equitativa. *Diariofarma*. <https://diariofarma.com/2025/05/06/la-medicina-personalizada-clave-para-asegurar-una-atencion-sanitaria-mas-eficiente-y-equitativa>
- Díaz, R. (2023). La medicina personalizada: una visión desde la ética. *Cuadernos de Bioética*, 34(2), 123-130. <https://cdp.editorial-bercal.es/index.php/cuadernos/article/view/58/51>
- EBSCO. (s.f.). *Personalized Medicine*. EBSCO Research Starters. <https://www.ebsco.com/research-starters/health-and-medicine/personalized-medicine>
- eCQI Resource Center. (2024). *FHIR® - Fast Healthcare Interoperability Resources*. [https://ecqi.healthit.gov/fhir?qt-tabs\\_fhir=about](https://ecqi.healthit.gov/fhir?qt-tabs_fhir=about)
- eCQI Resource Center. (2024). *Health Level Seven International® (HL7®)*. <https://ecqi.healthit.gov/glossary/health-level-seven-international%C2%AE-hl7%C2%AE>
- El País. (2025, mayo 7). Primero el coronavirus y ahora el cáncer: la tecnología empleada para las nuevas vacunas oncológicas. *El País*. <https://elpais.com/proyecto-tendencias/2025-05-07/primero-el-coronarivirus-y-ahora-el-cancer-la-tecnologia-empleada-para-las-nuevas-vacunas-oncologicas.html>

- Fernández, J. (2023). *El proyecto del genoma humano*. Farma Leaders Talento. <https://www.farmaleaderstalent.com/blog/el-proyecto-del-genoma-humano>
- Foundation for the National Institutes of Health. (2025). *Observational Medical Outcomes Partnership (OMOP)*. <https://fnih.org/observational-medical-outcomes-partnership-omop/>
- FutureProofing Healthcare. (s.f.). *Costa Rica - Índice de Medicina Personalizada*. FutureProofing Healthcare. <https://futureproofinghealthcare.com/es/costa-rica-indice-de-medicina-personalizada>
- García, C. (2023). Revisión bibliográfica - Salud digital y COVID-19. *NPunto*, 3(30), 10-18. Recuperado de <https://www.npunto.es/revista/30/revision-bibliografica-salud-digital-y-covid-19>
- gdpr-info.eu. (2018). *General Data Protection Regulation (GDPR) – Legal Text*. <https://gdpr-info.eu/>
- González, J. (2023). *La medicina personalizada: diagnósticos y tratamientos a medida*. Universitat Oberta de Catalunya. <https://www.uoc.edu/es/news/2025/la-revolucion-de-la-medicina-personalizada>
- González, M. (2023). *Medicina personalizada y su impacto en la medicina preventiva, de precisión y regenerativa*. SESAP. <https://sesap.eu/medicina-personalizada-y-su-impacto-en-la-medicina-preventiva-de-precision-y-regenerativa/>
- González, R. (2023). Ética de la medicina de precisión o personalizada: posibilidades y precauciones. *Labor Hospitalaria*, 47(3), 45-52. <https://www.laborhospitalaria.com/etica-de-la-medicina-de-precision-o-personalizada-posibilidades-y-precauciones/>
- Health Data Consortium. (2025). *Health Data Consortium*. <https://healthdataconsortium.org/>
- Immediate Hospitalario. (2024). *El Hospital La Paz mantiene su apuesta por la inteligencia artificial*. <https://www.immedicohospitalario.es/noticia/46002/el-hospital-la-paz-mantiene-su-apuesta-por-la-inteligencia-artificial.html>
- Instituto Roche. (2023). *Medicina personalizada de precisión en España: mapa de CCAA*. Instituto Roche. [https://www.instituto-roche.es/static/pdfs/MPP\\_EN\\_ESPANA\\_MAPA\\_DE\\_CCAA.pdf](https://www.instituto-roche.es/static/pdfs/MPP_EN_ESPANA_MAPA_DE_CCAA.pdf)
- Instituto Roche. (2024). *El valor de la Medicina Personalizada de Precisión en la sostenibilidad y eficiencia del sistema sanitario*. Instituto Roche. [https://www.instituto-roche.es/recursos/publicaciones/221/El\\_valor\\_de\\_la\\_Medicina\\_Personalizada\\_de\\_Precision\\_en\\_la\\_sostenibilidad\\_y\\_eficiencia\\_del\\_sistema\\_sanitario](https://www.instituto-roche.es/recursos/publicaciones/221/El_valor_de_la_Medicina_Personalizada_de_Precision_en_la_sostenibilidad_y_eficiencia_del_sistema_sanitario)
- López, M. (2023). La medicina personalizada: estado actual. *Revista Indexia*, (9), 15-22. <https://revistaindexia.com/wp-content/uploads/2024/09/la-medicina-de-precision-estado-actual.pdf>
- Martínez, A. (2025). *El futuro de la medicina personalizada: cómo se adaptará a nuestras necesidades individuales*. Okdiario. <https://okdiario.com/ciencia/futuro-medicina-personalizada-como-adaptara-nuestras-necesidades-individuales-12200834>
- Martínez, L. (2023). *Medicina personalizada: el futuro de tratamientos adaptados*. Eurofarma Chile. <https://www.eurofarma.cl/articulos/medicina-personalizada-el-futuro-tratamientos-adaptados>
- Ministerio de Salud de Costa Rica. (2023). *Estrategia Nacional de Salud Digital de Costa Rica*. Ministerio de Salud. <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/biblioteca-de-archivos-left/documentos-ministerio-de-salud/ministerio-de-salud/salud-digital/hoja-de-ruta-salud-digital/6765-estrategia-nacional-de-salud-digital-de-costa-rica/file>
- Ministerio de Salud de Costa Rica. (2025). *Ministerio de Salud presenta importantes avances en salud digital*. Ministerio de Salud. <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/prensa/62-noticias-2025/2133-ministerio-de-salud-presenta-importantes-avances-en-salud-digital>
- Ministerio de Salud de Costa Rica. (2025). *Ministerio de Salud presenta importantes avances en salud digital*. <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/prensa/62-noticias-2025/2133-ministerio-de-salud-presenta-importantes-avances-en-salud-digital>
- Monteagudo, J. L., y Muñoz, A. (2020). Serie UNE-EN ISO 13606, referente en la comunicación de la información clínica. *Revista de la Normalización Española*, (28), 21-26. <https://revista.une.org/28/serie-une-en-iso-13606-referente-en-la-comunicacion-de-la-in.html>
- Organización Panamericana de la Salud. (2023). *OPS continúa apoyando al Ministerio de Salud de Costa Rica en su proceso de transformación digital*. OPS. <https://www.paho.org/en/node/94063>
- Organización Panamericana de la Salud. (2025, enero 7). *Costa Rica cuenta con 2 nuevos planes para mejorar la atención en los servicios de salud*. OPS. <https://www.paho.org/es/noticias/7-1-2025-costa-rica-cuenta-con-2-nuevos-planes-para-mejorar-atencion-servicios-salud>
- Protección Datos LOPD. (s.f.). *Accountability o principio de responsabilidad proactiva*. <https://protecciondatos-lopd.com/empresas/accountability-principio-responsabilidad-proactiva/>

- Pérez Herrera, J. de M. (2018). El genoma humano: Estudios y repercusiones. En M. de J. Medina Arellano, G. A. Figueroa Mejía & P. Capdevielle (Coords.), *Bioética y decisiones judiciales* (pp. 223-236). Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/10/4734/12.pdf>
- Red Amgen. (2024). *La inteligencia artificial puede reducir el tiempo de espera de un paciente para una cama*. <https://www.redamgen.com/actualidad/la-inteligencia-artificial-puede-reducir-el-tiempo-de-espera-de-un-paciente-para-una-cama>
- Rodríguez, L. (2023). *La medicina de precisión basada en big data*. Lukkitap. Recuperado de <https://www.lukkitap.com/articulo/la-medicina-de-precision-basada-en-big-data/>
- SciELO. (2009). Heterogeneidad genética de los pacientes. *Revista de la Facultad de Medicina*, 57(3). [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-95342009000300010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342009000300010)
- SNOMED International. (2025). *SNOMED International*. <https://www.snomed.org/>
- Sánchez, M. (2024). *Medicina personalizada: el futuro de la atención médica*. Inesalud. Recuperado de <https://www.inesalud.com/actualidad-sanitaria/investigacion/biotecnologia-y-salud>
- Sánchez, P. (2023). Contribución de la medicina personalizada de precisión a la sostenibilidad y eficiencia del sistema sanitario. *Gaceta Médica*. <https://gacetamedica.com/opinion/tribunas/contribucion-de-la-medicina-personalizada-de-precision-a-la-sostenibilidad-y-eficiencia-del-sistema-sanitario/>
- U.S. Centers for Disease Control and Prevention. (2023). *Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA)*. <https://www.cdc.gov/phlp/php/resources/health-insurance-portability-and-accountability-act-of-1996-hipaa.html>
- U.S. National Institutes of Health – All of Us Research Program. (2025). *All of Us*. <https://www.aapa.org/es/research/all-of-us/>
- Universidad de Costa Rica. (2024). *Más de 180 personas del Ministerio de Salud fueron capacitadas por la UCR en salud digital*. <https://www.ucr.ac.cr/noticias/2024/2/05/mas-de-180-personas-del-ministerio-de-salud-fueron-capacitadas-por-la-ucr-en-salud-digital.html>
- Universidad Pública de Navarra. (2023). *Observatorio de Investigación: Medicina personalizada*. UPNA. <https://observatorio-investigacion.unavarra.es/documentos/66464d065ba6ba1938953ef2>
- Unión Médica. (2024). *Conózcamos*. <https://www.unionmedica.com/conozcanos/>