

# CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

Gonzalo, Mansilla Canelas<sup>1</sup>

<https://www.doi.org/10.55209/CElibro2.8>

*Declaración de Conflictos de Interés: El autor declara no tener ningún conflicto de interés con las organizaciones, instituciones, investigaciones y publicaciones de todo formato, mencionadas en este artículo.*

## RESUMEN

La globalización ha transformado la realización de investigaciones y su puesta en conocimiento público, apuntando hacia la ciencia abierta. Con base a la Declaración Universal de Derechos Humanos y para Latinoamérica la Declaración de Guatemala garantizan la participación de la ciudadanía en protocolos de investigación protegiendo los datos personales de individuos y comunidades. La Gestión de Datos de Investigación, verifica y asegura la confidencialidad, anonimización y privacidad de los individuos participantes, inclusive durante el proceso de resguardo de datos, una vez concluida la investigación. El avance de las tecnologías de comunicación que están a disposición de las instituciones de educación e investigación permite compartir en tiempo real o diferido, la información obtenida durante la implementación de la investigación; esta ventaja tecnológica podría vulnerar el resguardo de la privacidad de los participantes, por tanto el equipo de investigación debe nombrar un responsable específico de la gestión de datos, quien se encargara de supervisar, y monitorizar la reserva de información privada. Antes de la transferencia y acumulación de datos por

---

<sup>1</sup> Médico Pediatra, Maestrante de Investigación Científica. Docente Asistencial Caja Nacional de Salud. Miembro Comité Iberoamericano de Ética y Bioética. <https://orcid.org/0000-0003-1692-0605>

las instituciones participantes, las variables que posiblemente identifiquen o re-identifiquen a los participantes deben pasar por procesos de anonimización asegurando de esta forma la imposibilidad de identificar variables de la investigación que permitan la identificación o personificación de los casos estudiados. Todas las variables personales, inclusive las variables sensibles (por ejemplo, datos de identificación de género, religión, y otras características sociales o culturales) deben ser protegidas. Los países de la región de Latinoamérica y el Caribe, están incorporando normas legales que permitan procesos investigativos con protección personal de los participantes.

**PALABRAS CLAVE:** privacidad, confidencialidad, anonimización, gestión de datos.

## **CONFIDENTIALITY AND PRIVACY**

### **ABSTRACT**

Globalization has transformed the conduct of research and its disclosure to the public, pointing towards open science. Based on the Universal Declaration of Human Rights and for Latin America, the Declaration of Guatemala guarantees the participation of citizens in research protocols, protecting the personal data of individuals and communities. Research Data Management verifies and ensures the confidentiality, anonymization and privacy of the participating individuals, including during the data protection process, once the research has concluded. The advancement of communication technologies that are available to education and research institutions allows sharing in real or deferred time, the information obtained during the implementation of the research; This technological advantage could violate the

protection of the privacy of the participants, therefore the research team must appoint a specific person in charge of data management, who will be in charge of supervising and monitoring the reservation of private information. Before the transfer and accumulation of data by the participating institutions, the variables that possibly identify or re-identify the participants must go through anonymization processes, thus ensuring the impossibility of identifying research variables that allow the identification or personification of the cases. studied. All personal variables, including sensitive variables (for example, gender identification data, religion, and other social or cultural characteristics) must be protected. The countries of the Latin American and Caribbean region are incorporating legal regulations that allow investigative processes with the personal protection of the participants.

**KEYWORDS** privacy, confidentiality, anonymization, data management.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La globalización alcanzada en los últimos años ha transformado las actividades de las instituciones educativas y de investigación en la producción, así como difusión del conocimiento científico. La tendencia actual de las políticas de las instituciones de investigación se torna hacia la ciencia abierta, manejo de datos abiertos y acceso abierto, con el fin de revertir los intercambios comercializados del conocimiento y de la producción científica.

## **2. DESARROLLO**

En el marco del derecho humano a la ciencia, establecida en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas en su

artículo 12 (ONU, 1948) y ratificada en la Declaración de Guatemala (*XXVI Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno: Compromiso Iberoamericano por el Desarrollo Sostenible*) (Secretaría General Iberoamericana, 2018), la región iberoamericana garantiza la participación en la actividad científica de la ciudadanía con protección del acceso a los datos personales de los individuos y comunidades, a los resultados beneficiosos de la actividad científica, siguiendo los fines declarados en los Objetivos de Desarrollo Sostenible – 2030 (Babini, D. & Rovelli, L., 2020).

En este sentido, con el manejo activo de los datos del proceso investigativo, conocido como Gestión de Datos de Investigación (GDI), se verifica su precisión, integridad, autenticidad y fiabilidad durante el ciclo de vida de la investigación, pero al mismo tiempo su privacidad (Vilches, 2020).

De acuerdo al avance de las comunicaciones y la tecnología de manejo de documentos informáticos, que llegan incluso a la disponibilidad de información en tiempo real, la operativización de la GDI prioriza la creación, acceso, uso y preservación de datos como un eje central del proceso investigativo en las condiciones informáticas actuales aplicando la e-ciencia y la e-investigación.

Este manejo de datos contempla la interacción de diferentes actores involucrados durante el proceso, como ser investigadores, administradores de datos, científicos de datos, editores, bibliotecarios, instituciones investigadoras, servicios de tecnologías de la información.

Durante esta gestión de datos e información se prioriza el derecho de los sujetos y comunidades a la confidencialidad y privacidad, siguiendo los principios bioéticos de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia.

Según el Research Data Management Service Group (Cornell University, 2020), en su Glosario de Términos de Manejo de Datos, define:

- **Confidencialidad:** El derecho a la privacidad y a la no divulgación de la información personal divulgada. Se aplica a los datos recopilados en sujetos humanos. Los investigadores pueden estar sujetos a requisitos legales para evitar la divulgación de información privada de identificación personal proporcionada por los sujetos de la investigación.

- **Privacidad:** Es la protección contra el acceso de personas no autorizadas a datos personales.

- **Anonimización:** Datos sobre personas que no revelan la identidad de ninguna de las personas y no pueden vincularse a otros datos que revelarían la identidad de las personas.

La oficina de Protección de Seres Humanos en Investigación de los Estados Unidos, define que la privacidad es la capacidad de evitar o prevenir la duración y circunstancias de compartir información personal en cualquier forma (física, o intelectual); y a la confidencialidad como el manejo de la información brindada por una persona, con la expectativa de que no será compartida a terceros sin su autorización (Hicks, L., 2010).

De la misma forma el Comité Jurídico Interamericano (CIJ), en su declaración de Principios sobre Privacidad y Protección de Datos Personales, desarrolla un marco legal para resguardar los derechos individuales de protección de datos personales y la autodeterminación sobre la información personal, a ser implementado en los países del contenido americano<sup>7</sup>. Los estándares y normas que estos Principios incluyen, son reconocidos a nivel internacional, y permite preservar la reserva sobre la recopilación,

el uso, la retención y la divulgación de Datos Personales, con el objetivo de proteger a los individuos que compartieron su información personal, y cada estado miembro regulará a su interior y de acuerdo a su marco legal, la implementación de estos Principios, tanto en el ámbito público como privado, independiente del soporte de archivo, físico o digital.

Los datos personales de una persona, se refieren a la información que es físicamente identificada o identificable.

La identidad del interesado puede determinarse, directa o indirectamente por identificadores como se nombre, número de documento de identificación, datos de ubicación por domicilio o número de teléfono, identificador en línea, o elementos propios de identificación física, fisiológica, genética, psíquica, económica, cultural o social de dicha persona.

Manejo de la confidencialidad y privacidad en los procesos investigativos. -

El manejo de los datos en los procesos investigativos cumple con principios éticos y normas internacionales y nacionales relacionadas a la protección de datos.

En este marco el manejo de datos se obliga a cumplir con los siguientes pilares

- 1) Legitimidad. – Brindan información real en base a consentimiento de las personas involucradas
- 2) Confidencialidad. – El tratamiento de datos garantiza la no divulgación de información personal identificable.
- 3) Anonimización. – Su manejo no permite reconocer la identificación de los individuos sometidos a investigación.

- 4) **Transparencia.** – El manejo de datos NO se realiza en secreto. Los participantes son conscientes de que sus datos sometidos a investigación pueden ser observados por terceros, siempre evitando la posibilidad de identificación.
- 5) **Minimización.** – Los datos recogidos y analizados se limitarán solo a los adecuados, necesarios, importantes, para la investigación.
- 6) **Objetividad.** – El manejo de los datos debe ser explícito y legítimo a la investigación.
- 7) **Operacionalidad.** – La operacionalidad de los datos debe ser NO intrusivo, minimizando los riesgos sobre los derechos de las personas
- 8) **Evaluación de impacto.** – Sobre la protección de datos, durante todo el proceso, tomando en cuenta el alcance que el uso de nuevas tecnologías implica un riesgo sobre los derechos y libertades de las personas.
- 9) **Seguridad.** – Se garantiza los derechos de las personas en caso de acceso o divulgación no autorizados, eliminación accidental o destrucción de los datos (Hicks, L., 2010; OEA, 2022; Salazar, M., 2021).

Es frecuente observar investigaciones sobre grupos específicos, en los cuales se debe preservar la privacidad y confidencialidad, ya que no necesariamente tendrán una representación legal para evitar su omisión, estos grupos son Recién Nacidos, Niños, Adolescentes, Mujeres edad fértil, Enfermos, Grupos culturales, Grupos étnicos, Grupos de género, Poblaciones.

Del mismo modo, en todo grupo humano o persona que ha sido sujeto de investigación, existen datos denominados datos sensibles, cuya difusión puede interferir con el compromiso de confidencialidad y privacidad del individuo. Estos

datos son Perfil ideológico, Raza, Sexualidad y sexual, Salud, Económicos, Grupos culturales, Grupos étnicos, Grupos de género, Poblaciones enteras (Pfeiffer, 2008).

Como parte del proceso de Gestión de Datos de investigación, el tiempo de conservación y destrucción de datos, será variable según el tipo de investigación y alcance de la investigación realizada. En todo este proceso final, la preservación de la privacidad y confidencialidad de los datos personales sigue la misma rigurosidad de todo el proceso investigativo (López-Abadía, I., 2011).<sup>10</sup>

En Latinoamérica y el Caribe, se ha analizado la concordancia de la incorporación de las normas de privacidad y confidencialidad en el marco legal de los países de esta región. En el portal de [www.datasketch.co](http://www.datasketch.co), se tiene la descripción de este análisis que compara entre los países, la región y la recomendación normativa internacional, con base a su porcentaje de cumplimiento ([www.datasketch.co/bid/datos-personales-y-leyes/](http://www.datasketch.co/bid/datos-personales-y-leyes/)).

## **CONCLUSIONES**

1. La producción y difusión del conocimiento científico se ha globalizado vertiginosamente poniendo en riesgo la protección de privacidad y confidencialidad de los sujetos investigados.

2. Los estados de la región iberoamericana a través de la Declaración de Guatemala – 2018, garantizan la participación de la comunidad en procesos investigativos manteniendo la protección de sus datos de identificación personal.

3. La Gestión de Datos de Investigación contempla la privacidad y confidencialidad de los datos de identificación personal en todo el proceso investigativo.

4. El Comité Jurídico Interamericano, la Oficina de Protección de Seres Humanos en Investigación de Estados Unidos, y otras instituciones, promueven la confidencialidad, privacidad y anonimización en todo proceso investigativo.

5. Datos sensibles como sexo, creencia religiosa, identificación de género y otros, son considerados prioritarios para la protección de datos personales o grupales en procesos investigativos.

6. Los países de la región iberoamericana hacen seguimiento de la inclusión de normas de confidencialidad y privacidad en su marco según convenios internacionales.

## REFERENCIAS

Babini, D., & Rovelli, L. (2020). *Tendencias recientes en las políticas científicas de ciencia abierta y acceso abierto en Iberoamérica* (Primera). CLACSO.

Cornell University. (2020). *Glossary of data management terms | Research Data Management Service Group*. <https://data.research.cornell.edu/content/glossary>

Hicks, L. (2010). Privacidad y confidencialidad-Investigación Social y de conducta. *Duke University*, 10.

López-Abadía, I. (2011). *Periodos de conservacion de datos personales en investigación biomédica*. CEID-IIEB.

[https://www.ehu.eus/documents/2458096/2528821/conservacion\\_datos\\_personales\\_IBM.pdf](https://www.ehu.eus/documents/2458096/2528821/conservacion_datos_personales_IBM.pdf)

OEA. (2022). *Principios actualizados sobre la privacidad y la protección de datos personales* (OEA).

[https://www.oas.org/es/sla/cji/docs/Publicacion\\_Proteccion\\_Datos\\_Personales\\_Principios\\_Actualizados\\_2021.pdf](https://www.oas.org/es/sla/cji/docs/Publicacion_Proteccion_Datos_Personales_Principios_Actualizados_2021.pdf)

- ONU. (1948). *Declaración Universal de Derechos humanos*.  
[https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/span.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/span.pdf)
- Pfeiffer, M. L. (2008). Derecho a la privacidad. Protección de los datos sensibles. *Revista Colombiana de Bioética*, 3(1), 11–36.
- Salazar, M. (2021). *Adopción de los “Principios actualizados sobre la privacidad y la protección de datos personales con anotaciones” por el Comité Jurídico Interamericano de la OEA*.  
[http://www.oas.org/es/sla/docs/foro\\_virtual\\_CJI\\_principios\\_actualizados\\_privacidad\\_proteccion\\_datos\\_personales\\_modelo\\_regional\\_Presentacion\\_Mariana\\_Salazar\\_6-7-2021.pptx](http://www.oas.org/es/sla/docs/foro_virtual_CJI_principios_actualizados_privacidad_proteccion_datos_personales_modelo_regional_Presentacion_Mariana_Salazar_6-7-2021.pptx)
- Secretaría General Iberoamericana. (2018). *Declaración de Guatemala: COMPROMISO IBEROAMERICANO POR EL DESARROLLO SOSTENIBLE*.  
[https://www.segib.org/wp-content/uploads/00.1.-DECLARACION-DE-LA-XXVI-CUMBRE-GUATEMALA\\_VF\\_E.pdf](https://www.segib.org/wp-content/uploads/00.1.-DECLARACION-DE-LA-XXVI-CUMBRE-GUATEMALA_VF_E.pdf)
- Vilches, C. (2020). *Biblioguias: Gestión de datos de investigación: Inicio*.  
<https://biblioguias.cepal.org/c.php?g=495473&p=3390849>