

Jornada AESAN – Presente y futuro del control oficial en España: Plan Nacional de Control Oficial de la Cadena Alimentaria 2026-2030

Innovación Tecnológica – Digitalización

Importancia del dato para la Administración Pública: Espacio Nacional de Datos de Salud (ENDS)

25.3.2026

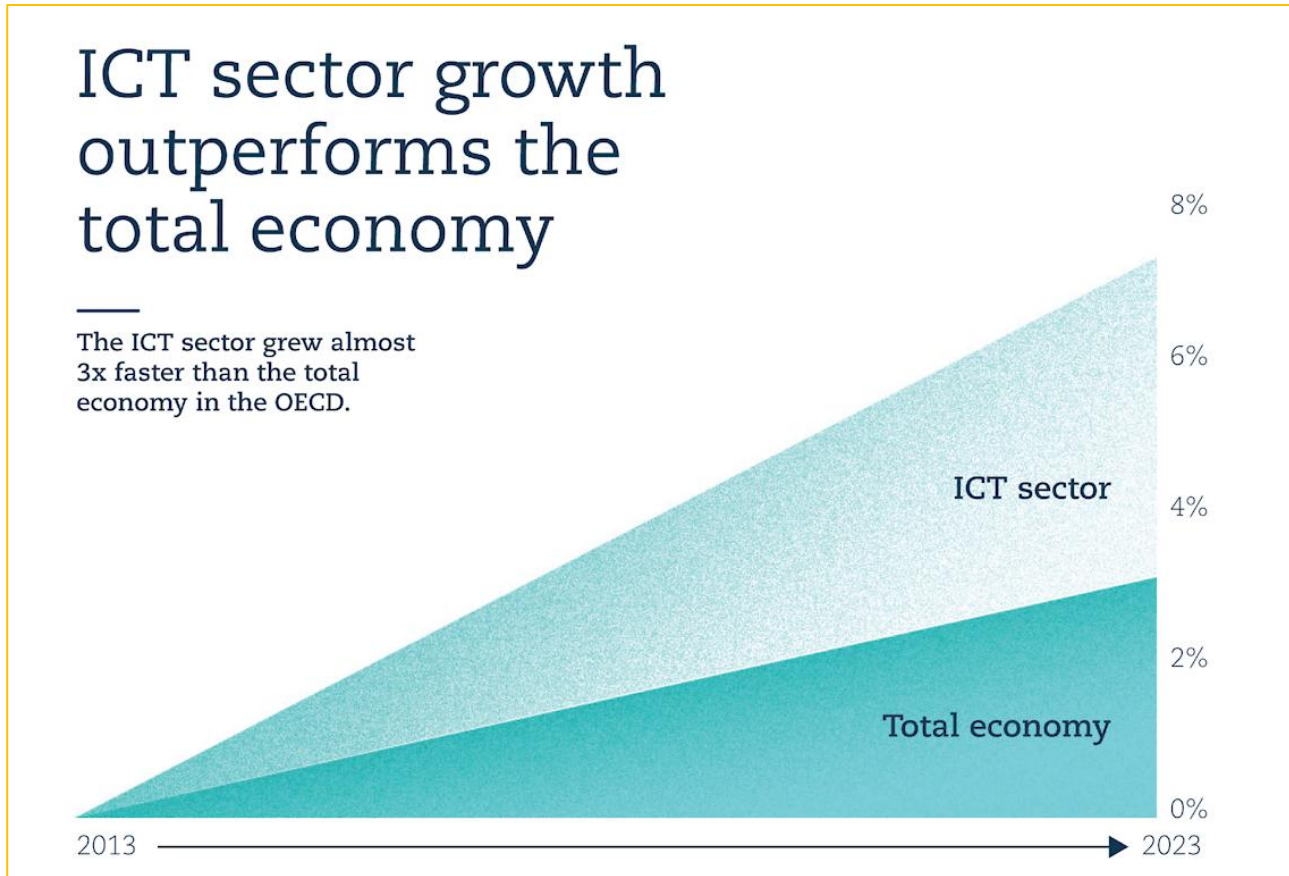
**Dirección General del Dato
Secretaría de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial
Ministerio para la Transformación Digital y de la Función Pública**



Inteligencia Artificial

Datos: el combustible para la innovación

OCDE: sector TIC crece EL TRIPLE que el total de la economía



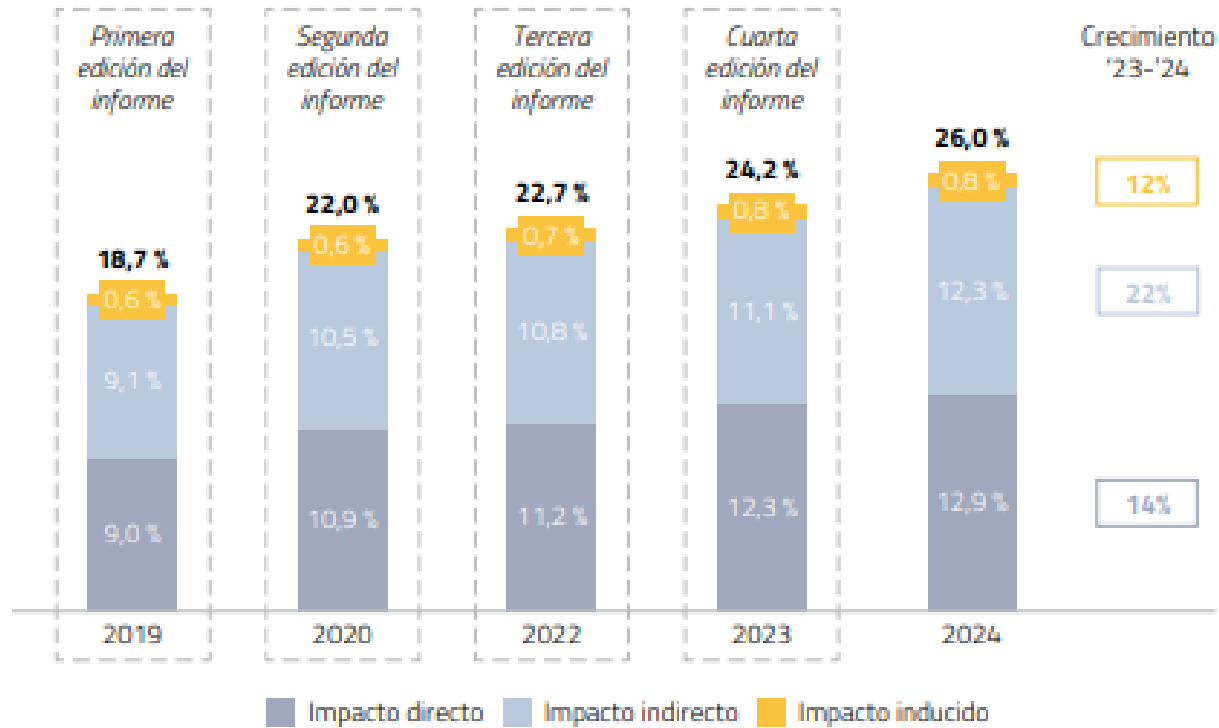
Lo digital es la principal palanca de la economía y la **INNOVACIÓN**

Los **datos** son el **activo clave: COMBUSTIBLE INNOVACIÓN**

Fuente: OECD Digital Economy Outlook 2024 (Volume 1)

España: la economía digitalizada ya supone el 26% del total del PIB

Figura 1 | Contribución total de la economía digital al PIB de España (% , 2019-24)



- **Impacto directo:** valor añadido de actividades digitales;
- **Impacto indirecto:** efecto sobre proveedores y otras industrias;
- **Impacto inducido:** mayor consumo por salarios digitales.

La digitalización como motor económico:

- Genera un **fuerte efecto arrastre** sobre cadena de valor



- Extiende **beneficios más allá** de los sectores puramente digitales.



- Actúa como un **multiplicador transversal** en toda la economía

Fuente: Informe Economía Digital en España 2025 (Adigital& BCG)

La digitalización + los datos: eje estratégico en las empresas

Leading Companies Continue Investments in Data and Analytics with the Expectation of Delivering Business Value

Investments in data and analytics are once again a top organization priority. This year, 82.2% of CDO/CDAO and data/AI leaders stated that their organizations were increasing their investment in data and analytics, with 87.0% reporting successful delivery of measurable business value to the organization.

State of Data & Analytics Investment and Business Results	2024
Investments in Data & Analytics are a Top Organizational Priority	87.9%
Our Organization is Increasing its Investment in Data & Analytics	82.2%
Delivering Measurable Business Value from Data & Analytics Investments	87.0%
Strong Business Leadership and Partnership In Place at Our Organization	84.3%
Our Organization is an Industry Leader in Data and Analytics	47.7%
Efforts to Improve Data Quality Have Been Successful	37.0%

Las grandes empresas apuestan por los datos como eje estratégico.

- Priorizan **inversión en datos y analítica** en su Estrategia.
- Un **87 %** ya obtiene **retorno medible** gracias a estas inversiones.

El **dato** se consolida como **motor clave** de resultados y liderazgo competitivo.

Fuente: 2024 DATA AND AI LEADERSHIP EXECUTIVE SURVEY - EXECUTIVE SUMMARY OF FINDINGS I 2024 © WAVESTONE (altos directivos de datos, analítica e IA de más de 100 grandes empresas globales y Fortune 1000)

El valor del dato público

01

Inteligencia Artificial

02

Políticas/Servicios públicos efectivos innovadores: 3 pilares Gobierno Abierto (Transparencia, Participación y Colaboración)

03

Catalizador Economía del Dato



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO PARA LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL Y DE LA FUNCIÓN PÚBLICA

SECRETARÍA DE ESTADO DE DIGITALIZACIÓN E INTELIGENCIA ARTIFICIAL
DIRECCIÓN GENERAL DEL DATO

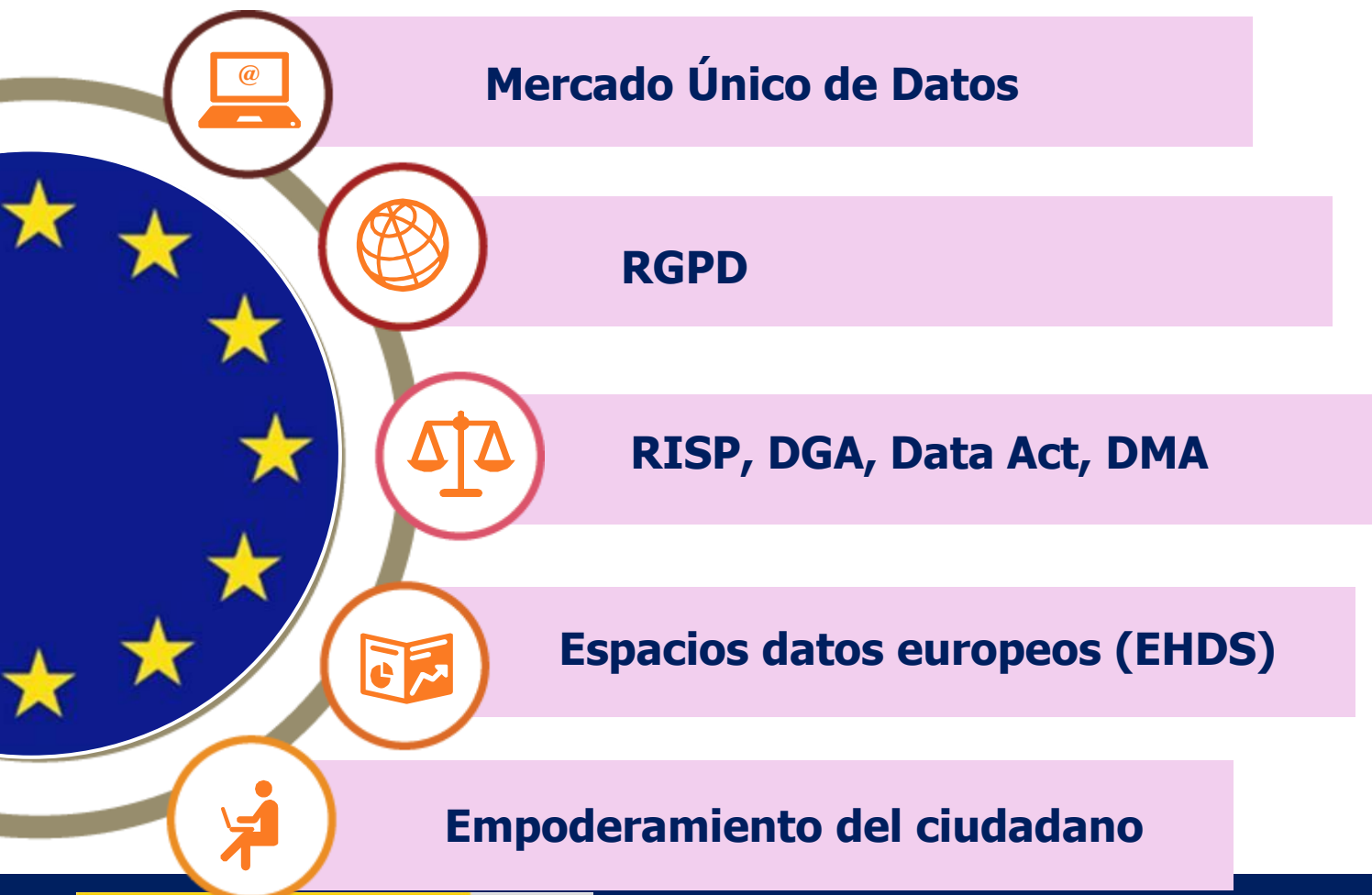


Financiado por la Unión Europea
NextGenerationEU

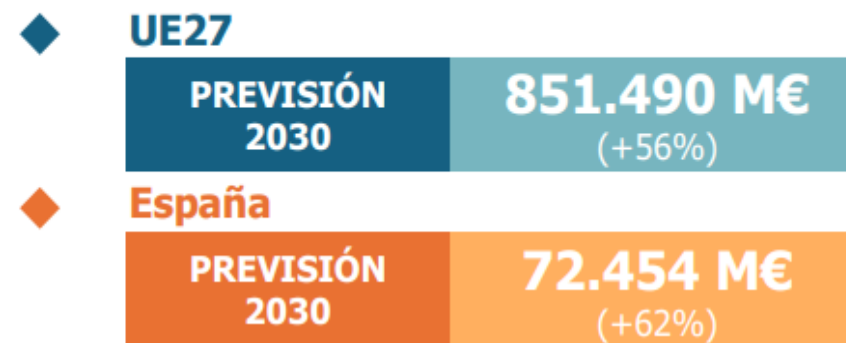


Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia

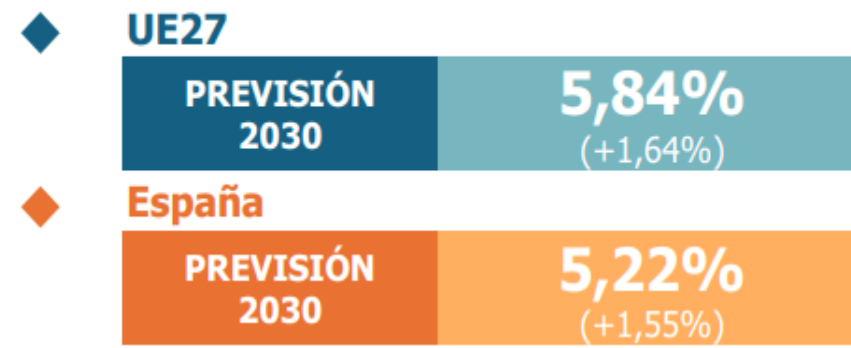
Centralidad del Dato en la Estrategia Europea



Valor de la economía del dato



Valor de la economía del dato frente al PIB



Uso estratégico del dato como un activo económico fundamental para la competitividad, la innovación y la soberanía de la UE en un contexto global (Ursula von der Leyen)

1. **Estrategia de "Unión de Datos":** creación de un *ecosistema* europeo de datos
2. **Base para la Transformación Digital:** nuevos modelos de negocio y servicios
3. **Motor de competitividad y productividad:** acceso y capacidad de compartir datos
4. **Catalizador de innovación:** Datos como *materia prima* para la innovación.
5. **Componente de la soberanía económica:** La gestión y el control de los datos se enmarcan en una estrategia más amplia de "seguridad económica"



Desbloquear el potencial de innovación de Europa, impulsar la productividad y mantener la competitividad global (Informe Draghi)

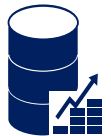
- 1. Barreras a la innovación y escalamiento:** la fragmentación es una barrera importante.
- 2. IA como oportunidad y desafío:** la integración "vertical" de la IA en la industria europea es crucial para aumentar la productividad
- 3. Importancia de los datos:** fundamentales para el desarrollo y la aplicación de la IA, se debe promover una política de datos coherente.

La UE necesita crear **grandes conjuntos de datos integrados**, facilitar el **intercambio** de datos entre industrias y asegurar el **acceso** a los datos para la investigación, respetando la **privacidad**





Objetivo 1: Simplificar el marco legal y **facilitar el intercambio** de datos de forma segura



Objetivo 2: Generar mayor disponibilidad de datos de alta calidad para **impulsar la IA**

Data in the EVP Virkkunen's Mission Letter

“You will present a **European Data Union Strategy** drawing on existing data rules to ensure a simplified, clear and coherent legal framework for businesses and administrations to share data seamlessly and at scale, while respecting high privacy and security standards.”

Mission Letter to Henna Virkkunen
EVP-designate for Tech Sovereignty, Security and Democracy



El reto de los datos para la IA

El 80% organizaciones NO tiene los datos preparados para usarlos consistentemente, por ejemplo, para la IA

(Gartner 2025)

“Pain points”... necesitas gobierno del dato! :

Tenemos muchas fuentes de datos y **no tenemos control** total sobre algunas de ellas

Tenemos **distintas versiones de los mismos datos**, y eso provoca caos entre los trabajadores

Nos cuesta mucho coordinar las herramientas usadas entre departamentos

Los datos tienen tan poca calidad que algunos trabajadores **no se fían de ellos**

Cada uno gestiona los datos con su propio criterio, y no es posible unificar todos los puntos de vista

Tenemos tal cantidad de datos que **no sabemos para qué nos valen ni cuánto nos cuesta tenerlos guardados**

No es posible saber de dónde viene un dato y si lo volvemos a pedir, no sabremos si tendrá el mismo valor

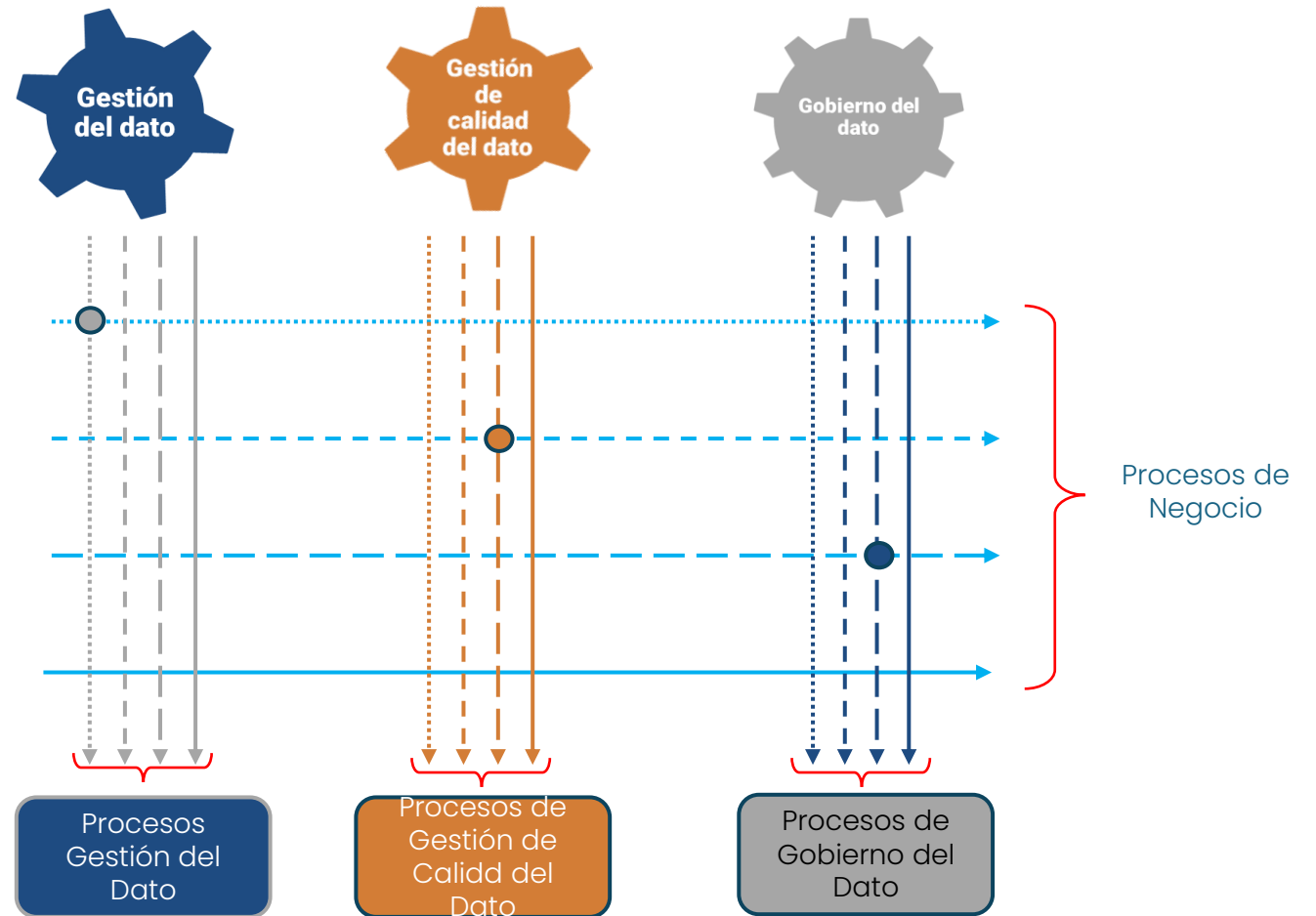
Tenemos tantas bases de datos y tantos formatos que **los procesos de manejo son incomprensibles**

No sé si es posible garantizar que se cumple la **legislación vigente y pertinente**

Antes hacer de explotar los datos hay que **dedicar muchos recursos a limpiarlos una y otra vez**



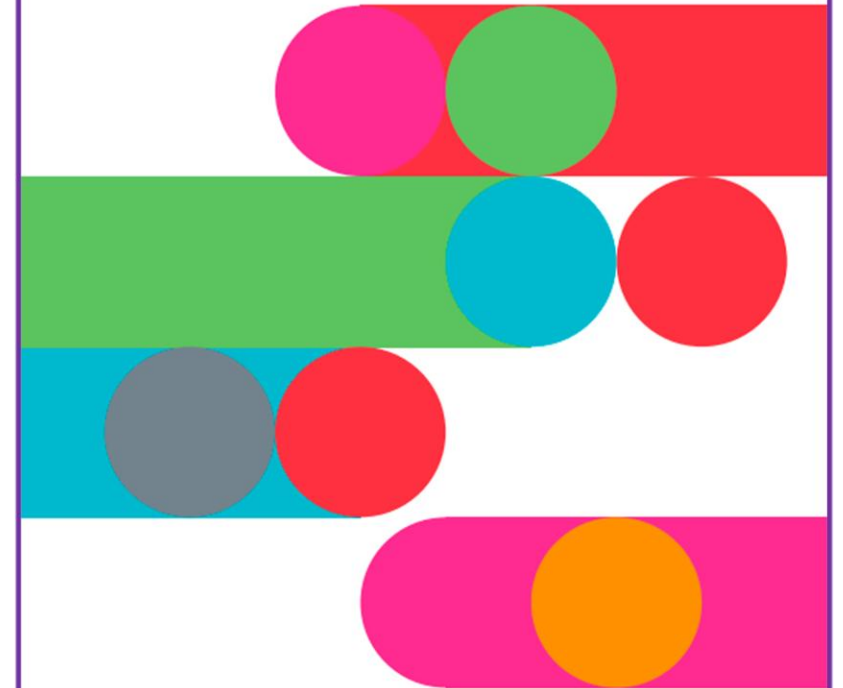
Gobernanza efectiva del dato



Dato e IA

- En España, la **Estrategia Nacional de Inteligencia Artificial 2024** refleja la **importancia del gobierno del dato** para la expansión de la IA en sector público y privado
- Se aboga por la implementación de un **modelo de gobernanza de datos para asegurar la calidad, interoperabilidad y reutilización de los datos manejados por la AGE.**

Estrategia de Inteligencia Artificial 2024



Conclusiones

- Los datos: **bien público y el activo estratégico fundamental** sobre el que se edifica una **administración moderna, centrada en el ciudadano, transparente, eficiente y equitativa**
- El verdadero potencial de la **Inteligencia Artificial solo se materializa con datos de calidad**, asegurados por el **Gobierno del Dato**
- El **Diseño de Políticas Públicas** y el subsiguiente **Control Público** descansan, de forma creciente, en la calidad, accesibilidad y seguridad del dato
- **Equilibrio ético/ legal vs operativo**: privacidad y derechos fundamentales de los ciudadanos junto con el inmenso potencial del dato para optimizar la gestión pública y el valor para la sociedad en su conjunto

Espacio Nacional de Datos de Salud (ENDS)

Una infraestructura pública para transformar los datos en salud

¿Por qué el ENDS?

Objetivo ENDS: Plataforma nacional de referencia para el análisis y explotación de datos sanitarios para uso secundario.

Uso secundario (Reglamento el Espacio Europeo de Datos): reutilización de datos sanitarios anonimizados o seudonimizados para fines distintos a la asistencia sanitaria directa, como la investigación, la innovación, la formulación de políticas y la salud pública. Este uso permite analizar tendencias, desarrollar nuevos tratamientos, mejorar la calidad de la atención y crear productos y servicios sanitarios.

EL ENDS surge en **Estrategia de Salud Digital** y **Plan España Digital 2026- Salud Digital y de Vanguardia**, financiado por **PRTR (C18.I6)**



Trasciende la idea de un mero repositorio (almacén de datos) **Proyecto Estratégico de país**





Infraestructura pública transformadora diseñada para catalizar **investigación + innovación en Salud**



Fundamental: **uso confiable y ético del dato**.
Eje central/irrenunciable: estricta **protección** de la **privacidad**

¿Por qué es necesario el ENDS?

Gran potencial por aprovechar **Datos -> Salud!!!**

-  Generación de **millones de datos diarios** por el sistema sanitario
-  Datos **fragmentados y no compartidos** entre regiones/agentes
-  Datos sensibles y privados con **poca reutilización**
-  **Detección de patrones**, evaluación de políticas o anticipación de problemas

¿Quiénes participan?

ENDS promovido por el Gobierno de España, coordinado por la Dirección General del Dato.

En colaboración con Ministerio de Sanidad + Comunidades Autónomas y tecnología Agencia Española Administración Digital



Se alinea con las iniciativas europeas en el marco del Espacio Europeo de Datos de Salud (EEDS, EHDS).

¿Qué valor aporta a los agentes implicados?

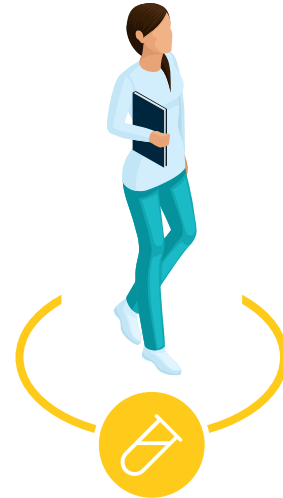
El ENDS ofrece un valor diferencial a la Sociedad (a todos sus actores):

- CANTIDAD / CALIDAD de sus datos
- Aplicación de técnicas de vanguardia como la Inteligencia Artificial



PACIENTES

Acelera la llegada de mejores **tratamientos y avances médicos**,



INVESTIGADORES

Proporciona un **acceso unificado a datos clave** de diferentes registros y fuentes para **entender enfermedades complejas y realizar investigaciones más eficaces**.



SISTEMA SALUD

Permite formular **políticas públicas más sólidas y eficientes**



INDUSTRIA

Actúa como un catalizador de la **Economía del Dato**, fomentando un nuevo tejido empresarial basado en la **innovación en salud**.

¿Sobre qué principios se define?



1

Descentralización: Los datos se consultan en origen, no se copian ni centralizan, salvo en el desarrollo de casos de uso.

2

Interoperabilidad: Se utilizan estándares comunes (OMOP, Health Dcat-AP, etc) para que datos de distintas fuentes puedan interpretarse y trabajarse de manera conjunta.

3

Soberanía del dato: El propietario de la información decide en cada caso si concede o no permiso para el uso de sus datos y controla dicho uso.

4

Privacidad por diseño: Solo se trabaja con datos anonimizados o pseudonimizados, siempre en entornos controlados (ETS).

5

Utilidad pública: Todo uso debe tener impacto social y retorno colectivo.



Los 5 pilares del ENDS

Los 5 pilares permiten garantizar transparencia, eficiencia, seguridad y utilidad del ecosistema de datos de salud:



¿Cómo funciona el ENDS? ¿Qué principales elementos tecnológicos?

El ENDS no es un repositorio de datos, sino un ecosistema distribuido para acceder, procesar y analizar datos sanitarios con garantías.



Arquitectura tecnológica híbrida:

- **Nube pública** segura gestionada por la AGE
- **Infraestructura on premise (in situ, propiedad y gestionada por la AGE)**

Entornos virtuales de análisis/investigación (ETS)

- Los datos se trasladan a los ETS específicos para las investigaciones (“casos de uso”) autorizados, durante el tiempo estrictamente necesario para su desarrollo y solo para esa finalidad.

Los ETS se basa en tecnología Stratio y cuenta con **herramientas analíticas y de IA** entre otras:

- Python, R, Jupyter notebooks (programación)
- Dashboards interactivos (visualización)
- Motores de aprendizaje automático (IA)
- Librerías reutilizables y código compartido (reuso de avances)

¿Cómo funciona el ENDS? ¿Qué potencial adicional aporta?

Además de las tecnologías ya presentadas, se cuenta con un portfolio de herramientas/capacidades avanzadas, incluyendo IA avanzada, a disposición de las CCAA.



Capacidades actuales



Inteligencia Artificial “clásica”: desarrollo y entrenamiento de modelos predictivos (machine learning).



IA “generativa”: modelos disponibles de gpt-oss, Qwen, y LLaMa para consultas en lenguaje natural.



Servicios innovadores disponibles en la Nube: completo portfolio de herramientas par los investigadores



Entornos Locales de Datos (ELDS): infraestructura de cómputo y almacenamiento cedida a una CCAA u organismo colaborador para expandir sus capacidades de Datos / IA en Salud.



Capacidades a desplegar



Data Marketplace: para localizar los datos requeridos para investigaciones.



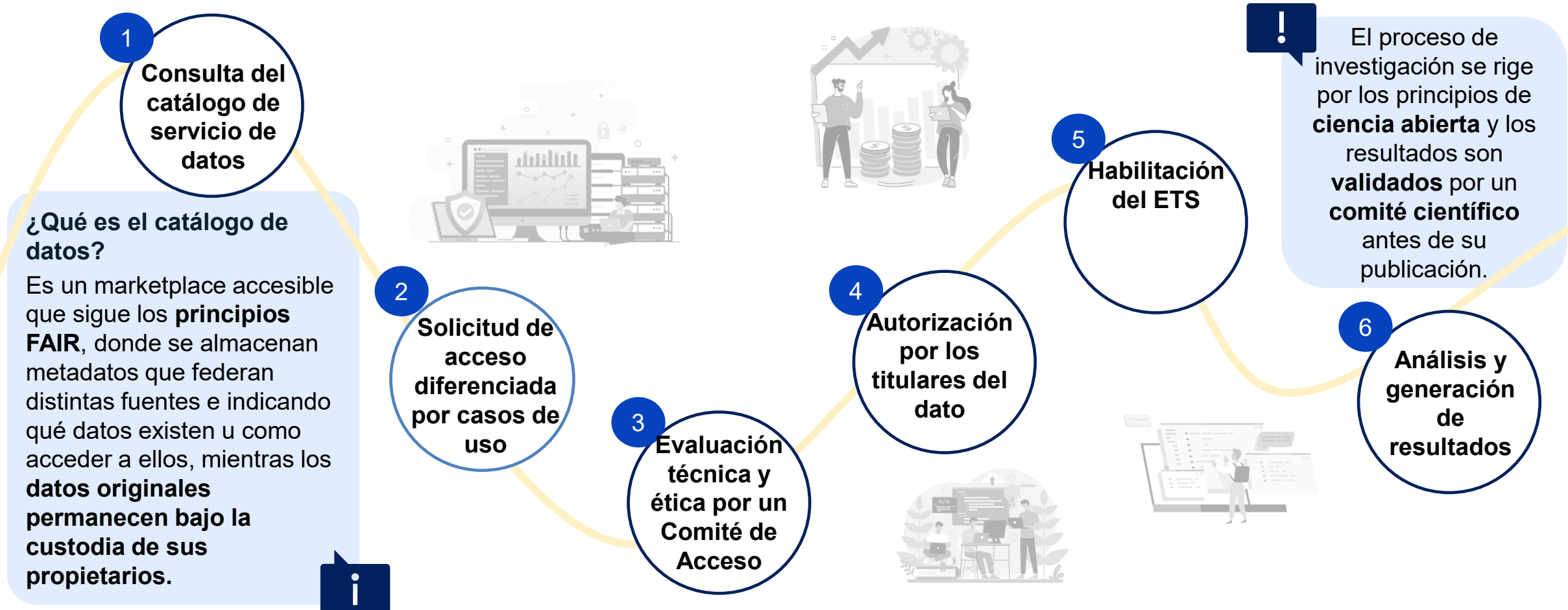
Generación de datos sintéticos: anonimización y entrenamiento seguro de IA.



Procesamiento federado: no mover datos ni para casos de uso.



¿Cómo funciona el ENDS? ¿Cómo se articula una investigación?



¿Qué son?

Descripción de un **proyecto** de principio a fin, enfocado en **resolver un problema de negocio** específico usando los **datos disponibles** para generar **valor**.



Todos los casos siguen este ciclo común y documentado, con responsables definidos y resultados evaluables

Estudio de descompensaciones en personas diagnosticadas con EPOC

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en España



C. Castilla y León



Afecta al 2,2% de la población



Gran deterioro de la calidad de vida



Afecta al 6,5% de los mayores de 65



Elevado consumo de recursos hospitalarios

Datos clave



El objetivo es detectar los factores que influyen en la descompensación de personas diagnosticadas de EPOC para crear un modelo predictivo que permita localizar subgrupos poblacionales con alto riesgo de descompensación

1 Origen de datos

- ❖ **BDCAP** (Base de Datos Clínicos de Atención Primaria del SNS)
- ❖ **RAE-CMBD** (Registro de Atención Especializada-Conjunto Mínimo Básico de Datos del SNS)
- ❖ **BDPP** (Base de datos de Población Protegida del SNS)
- ❖ **Datos abiertos:** meteorológicos (AEMET) y de calidad del aire (MINTRED)

¿Cómo lo vamos a hacer?

2 Ejecución



Fase 1: Determinar los **factores de riesgo** de mortalidad, urgencias e ingresos hospitalarios en pacientes con EPOC.



Fase 2: Desarrollo de un **modelo predictivo** de estratificación del riesgo

3 Resultados

- ✓ **Modelo predictivo** de poblaciones con alto riesgo
- ✓ **Herramienta de gestión** poblacional de pacientes EPOC
- ✓ Conjunto de **datos anonimizado**

El Espacio Nacional de Datos de Salud es la materialización de una **nueva visión de la salud digital**:



En ENDS debe ser un instrumento indispensable para que España no solo cumpla con las directrices europeas, sino que **lidere la investigación** y el **emprendimiento digital en salud**, alumbrando un ecosistema de **innovación empresarial** en torno a la salud.



El ENDS busca alcanzar un **sistema sanitario más sostenible e inclusivo**, bajo el paraguas de los valores europeos. Su diseño y gobernanza lo posicionan como un **modelo de referencia para el despliegue** del resto de espacios de datos sectoriales, consolidando **una estrategia nacional de economía del dato**.

Título present

Subtítulo



**ESPACIO
NACIONAL DE
DATOS DE SALUD**

Organizac
Fecha y/o lugar