



Institutos Nacionales De La Salud

Taller sobre la Utilización de la Participación Pública para Informar el Uso de Datos en la Investigación Biomédica Universidad de California, San Diego 27 de febrero de 2023 (los horarios están en hora estándar del Pacífico)



Objetivos:

Utilizar los comentarios del público para informar posibles acciones de formulación de políticas constructivas sobre la investigación biomédica por medio de:

- La convocatoria a diseñadores, desarrolladores y usuarios de novedosos tipos y formas de utilización de datos para debatir sobre sus valoraciones y las posibles implicaciones de este tipo de investigación para las personas y las comunidades, y sobre cómo tienen en cuenta dichas consideraciones a lo largo del proceso de innovación e investigación.
- La contextualización de las prácticas comunitarias que los NIH han convocado por todo EE. UU. en un marco bioético más amplio para determinar qué se ha aprendido.
- La integración de los comentarios del público para evaluar sus implicaciones para los programas y políticas de los NIH. (Fig. 1)

Contexto:

En junio de 2021, el Grupo de trabajo sobre ciencia de datos y tecnología emergente del Comité Asesor sobre Tecnología e Investigación Novedosas y Excepcionales (NExTRAC, *Novel and Exceptional Technology Research Advisory Committee*) de los NIH recibió la siguiente tarea:

- **Fase 1:** Definir y caracterizar los tipos de preguntas de investigación que requieren cada vez mayor granularidad y agregación de datos sobre las personas, que probablemente se aborden con el uso de tecnologías emergentes [en ciencia de datos].
- **Fase 2:** En el caso de las preguntas y tecnologías definidas anteriormente, consultar con las partes interesadas para discutir y evaluar la utilidad y las posibles implicaciones para las personas, los grupos (por ejemplo, familias, regiones o poblaciones específicas) y la sociedad.

En la fase 1 de la tarea, el Grupo de Trabajo de NExTRAC identificó tres temas generales (y las [preguntas de investigación correspondientes](#), *contenido disponible solo en inglés*) para solicitar la opinión del público en la fase II: Nuevos Tipos de Datos (p. ej., procedentes de dispositivos portátiles, redes sociales), Nuevos Tipos de Análisis (p. ej., la inteligencia artificial, el aprendizaje automático) y La Vinculación y Agregación de Datos. Para asistir con la fase 2 de esta tarea, los NIH han facilitado eventos de participación pública para integrar las perspectivas de diversas comunidades sobre los riesgos y beneficios percibidos con el fin de informar y guiar el desarrollo de iniciativas y políticas de investigación biomédica. Para informar esta tarea, los NIH han convocado pláticas comunitarias que han contado con la participación de unas 150 personas de diversas comunidades de los Estados Unidos. Estas pláticas han aportado perspectivas enriquecedoras sobre la opinión de diferentes personas acerca del uso de sus datos de salud en la investigación biomédica.

El 27 de febrero de 2023, los NIH celebrarán un taller en la Universidad de California, San Diego, para contextualizar los comentarios del público desde la óptica de la investigación, la ética, el desarrollo tecnológico y su aplicación en contextos clínicos y de salud pública, con el objetivo de integrar los comentarios

del público para evaluar las implicaciones que tienen para los programas y políticas de los NIH. Los NIH organizarán mesas redondas en las que participarán panelistas de Pyxis Partners, quienes se encargaron de facilitar las pláticas comunitarias para compartir puntos clave y conclusiones, expertos en ética, investigadores biomédicos, ingenieros tecnológicos y desarrolladores de hardware y software, expertos en salud pública e investigadores clínicos que podrían hacer uso de estas tecnologías. El Grupo de Trabajo de NExTRAC tendrá en cuenta las discusiones de este evento para informar las deliberaciones de NExTRAC, que se comunicarán en última instancia a los NIH una vez que NExTRAC concluya su trabajo.

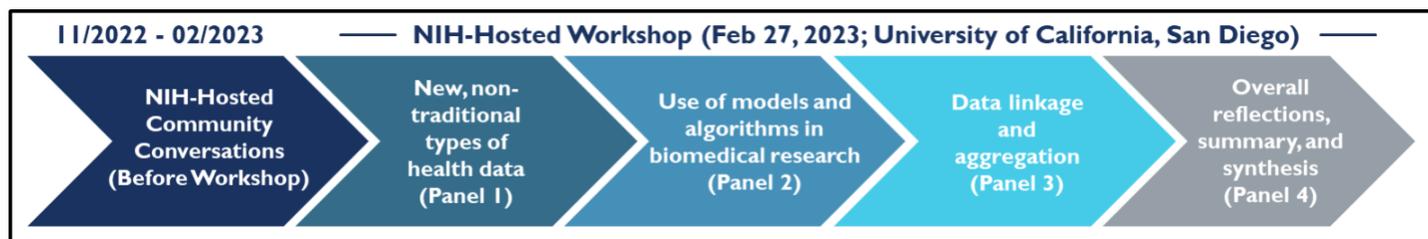


Fig. 1: Marco para la integración de la participación pública en la ciencia de datos

Image

11/2022 – 02/2023 Taller organizado por los NIH (27 de febrero de 2023; Universidad de California, San Diego)

English	Spanish
NIH-Hosted Community Conversations (Before Workshop)	Pláticas comunitarias organizadas por los NIH (previas al Taller)
New, non-traditional types of health data (Panel 1)	Tipos de datos de salud nuevos, no tradicionales (Mesa redonda 1)
Use of models and algorithms in biomedical research (Panel 2)	Uso de modelos y algoritmos en la investigación biomédica (Mesa redonda 2)
Data linkage and aggregation (Panel 3)	Vinculación y agregación de datos (Mesa redonda 3)
Overall reflections, summary, and synthesis (Panel 4)	Reflexiones generales, resumen y síntesis (Mesa redonda 4)