

FICHA DE PROPUESTA DE ACTIVIDAD SEMANA DE LA CIENCIA

Título de la actividad: “¿CÓMO PUEDEN MIS DATOS MEJORAR LA SALUD DE TODA LA COMUNIDAD?” – Taller de participación ciudadana en salud digital.

La propuesta consiste en un **taller de sensibilización y divulgación sobre espacios de datos de salud para investigación e innovación dirigido a la ciudadanía**. La actividad se enmarca en el ámbito de la investigación e innovación biomédica y la salud digital, mostrando cómo el uso responsable de los datos puede contribuir a la mejora de la investigación, la innovación, la atención sanitaria y, en última instancia, la salud de la ciudadanía.

INFORMACIÓN DE INTERÉS

- ☐ **Estado:** inscripción abierta
- ☐ **Tipo:** Taller de formación presencial
- ☐ **Organizan:** Proyecto **HealthData@Madrid-R&I®**. Uso de datos sanitarios para investigación e innovación. Colabora: Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)
- ☐ **Día:** 12 de noviembre
- ☐ **Hora:** 9:30 a 14:00
- ☐ **Lugar:** C/ Aduana 29 28013 Madrid

OBJETIVOS

- ☐ Informar a la ciudadanía sobre el uso responsable de datos de salud para investigación e innovación.
- ☐ Sensibilizar sobre el valor social de compartir datos de forma segura y transparente.
- ☐ Fomentar la participación ciudadana, mostrando cómo cada persona puede contribuir a la mejora de la salud pública.
- ☐ Dar a conocer los diferentes canales y plataformas de datos sanitarios, así como los principios de protección y confianza.

PÚBLICO AL QUE ESTA DIRIGIDO

Esta formación está dirigida a la ciudadanía en general —pacientes, asociaciones, estudiantes, profesionales sanitarios y personas interesadas en la innovación en salud— con el objetivo de conocer para qué sirven los datos sanitarios, qué se hace con ellos y cómo su uso compartido e interoperable puede contribuir a mejorar los servicios de atención sanitaria.

METODOLOGIA Y SEGUIMIENTO

El taller se realizará de manera presencial, a lo largo de una sesión de cuatro horas con una estructura dinámica y participativa. La sesión incluirá dos partes diferenciadas:

- ☐ **Parte teórica:** conocimientos básicos sobre cómo los datos sanitarios generan conocimiento científico, mejoran los servicios de salud, impulsan la innovación y

permiten desarrollar nuevas soluciones para la atención sanitaria.

- ☐ **Parte teórica-práctica** dinamizada por la **Plataforma de Organizaciones del Paciente (POP)**
- ☐ **Parte práctica: dinámica en grupos, accesible para personas sin formación técnica**, para resolver un caso realista sobre uso de datos en salud.

Se trata, por tanto, de una metodología participativa, práctica y accesible para personas sin formación técnica.

El taller contará con los siguientes recursos de apoyo:

- ✓ Vídeo introductorio tipo *motion graphic* sobre el proyecto HealthData@Madrid-R&I® y el uso de datos para investigación e innovación en salud.
- ✓ Dinámicas de grupo con materiales visuales (casos prácticos, tarjetas de colores, mural/pizarra).
- ✓ Debate final participativo para recoger percepciones, garantías y expectativas de la ciudadanía.

Desarrollo de la parte práctica del taller:

- ☐ **Dinámica: Cómo pueden mis datos mejorar la salud de todos**
- ☐ **Objetivo:** Reflexionar de forma práctica y colaborativa sobre los usos de los datos de salud, identificando beneficios, riesgos y propuestas para la mejora de la investigación, la innovación y los servicios asistenciales.

Descripción paso a paso:

1. División en grupos (4-6 personas).
2. Análisis de un caso ficticio por cada grupo de trabajo basado en retos reales (ejemplo: predicción de hospitalizaciones evitables, desarrollo de fármacos con datos anonimizados).
3. Dinámica de **“Semáforo de Datos”** (tarjetas rojo-amarillo-verde para valorar posturas).
4. Puesta en común y **debate final guiado por el facilitador**, recogiendo percepciones en un mural y **destacando tendencias ciudadanas sobre confianza en el uso de datos sanitarios**.

RESULTADOS ESPERADOS

- ✓ Mayor conocimiento ciudadano sobre los usos de datos en salud.
- ✓ Identificación de preocupaciones y garantías que la población considera prioritarias.
- ✓ Difusión del proyecto HealthData@Madrid-R&I® como ejemplo de transparencia, seguridad y beneficio social.