

VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA Y DATOS MASIVOS

¿VIGILADOS PARA VIVIR MEJOR?

Aunque la monitorización masiva de datos de salud (móviles, mapas de riesgo, aguas residuales) ayuda a controlar enfermedades endémicas en zonas rurales, su impacto real es limitado y desigual, pues está más condicionado por la privacidad de los datos de lo que sugiere el entusiasmo tecnológico.

TEXTO: **DANIEL SEPÚLVEDA CRESPO E ISIDORO MARTÍNEZ GONZÁLEZ**
ILUSTRACIÓN: **JEFF BENEFIT**

Cuando una persona da positivo por malaria en un centro de salud de Zanzíbar, el sanitario hace algo más que recetar: envía un mensaje de texto desde un móvil básico con los datos del caso. El aviso llega a un agente de vigilancia que acude al domicilio, hace la prueba a convivientes y vecinos y anota la ubicación por GPS.

El sistema, *Coconut Surveillance*, funciona desde 2012 en todos los centros, públicos y privados, del archipiélago, y su rapidez de respuesta y cobertura han sido evaluadas con éxito. Entre 2012 y 2021, un equipo de agentes (10 al principio, 28 desde 2019), con tabletas y motocicletas, respondió a más de 40 000 casos y detectó más de 10 000 infecciones adicionales.

Conviene, sin embargo, medir bien su papel. Zanzíbar hizo lo más difícil antes: la incidencia de malaria en sus centros de salud cayó un 94 % entre 2003 y 2015, sobre todo con mosquiteras y nuevos tratamientos. En 2010, dos años antes de la aparición de esta plataforma, la prevalencia en menores de cinco años ya era inferior al 1 %. Su función no fue erradicar la enfermedad, sino reducir el reservorio de parásitos que sigue alimentando la transmisión residual, caso por caso.

DEL MAPA DEL SOHO AL MÓVIL

La lógica de fondo no es nueva. En 1854, el médico John Snow marcó en un plano de Londres las muertes por cólera y descubrió que se agrupaban alrededor de una bomba de agua del barrio de Soho. Datos localizados, un patrón visible, una intervención posible. En un siglo y medio han cambiado la escala, la velocidad y el tipo de información que aceptamos ceder.

La epidemia de ébola de 2014-2016 en Guinea, Liberia y Sierra Leona, con 28 616 casos y 11 310 muertes, según el informe de situación de la OMS de junio de 2016, mostró lo que cuesta detectar tarde un brote. En 2019, las guías técnicas de la OMS para África incorporaron la notificación electrónica en tiempo real. Lo hacen posible plataformas como DHIS2, un programa gratuito de código abierto desarrollado por la Universidad de Oslo, hoy sistema oficial de datos sanitarios de los ministerios de más de 75 países de renta baja y media.

A esa infraestructura se suman modelos que estiman dónde está el problema sin tener datos directos. Los mapas del Malaria Atlas Project (Universidad de Oxford) combinan encuestas de campo y variables ambientales para calcular la carga de malaria en cuadrículas de cinco por cinco kilómetros. La actualización de 2019 mostró que la mortalidad global por *Plasmodium falciparum* cayó un 42,5 % entre 2005 y 2017 y señaló dónde se frenó el avance.

TELÉFONOS Y TUBERÍAS

Los móviles son sensores de movimiento. Tras el terremoto de Haití (2010), los investigadores del Karolinska Institutet y la Universidad de Columbia que siguieron 1,9 millones de tarjetas SIM, vieron ▶

que unas 630 000 personas dejaron Puerto Príncipe en 19 días. Durante el posterior brote de cólera, pudieron enviar a los equipos de ayuda los primeros análisis de desplazamientos en menos de 12 horas.

En 2012, un equipo internacional analizó en la revista *Science* los registros anonimizados de casi 15 millones de usuarios kenianos: la malaria viaja sobre todo de la región del lago Victoria a Nairobi, lo que dio pistas sobre dónde concentrar el control de vectores.

“Zanzíbar ya había reducido la malaria con mosquiteras y nuevos tratamientos antes de que existiera la plataforma de notificación de casos”

Otra fuente de información son las alcantarillas. En 2020, investigadores de la Universitat de València y del CSIC midieron el ARN del SARS-CoV-2 en depuradoras de la Región de Murcia: la señal en el agua anticipaba la aparición de casos clínicos. De esa idea nació el proyecto de alerta temprana VATar (en su web, el Ministerio de Sanidad señala que esta vigilancia complementa la observación clínica, pero no la sustituye). En 2021, la Comisión Europea recomendó oficialmente a los Estados miembros implantar sistemas nacionales similares.

En 2022, el mismo principio detectó en las aguas residuales de Londres 116 casos aislados de poliovirus, derivados de la vacunación, sin casos clínicos diagnosticados. Tras el hallazgo, las autoridades sanitarias británicas (UKHSA) ofrecieron una dosis de refuerzo a cerca de un millón de niños de uno a nueve años.

LOS LÍMITES DEL ENTUSIASMO

¿Se traduce esto en mejoras demostradas de la salud? Menos de lo que sugiere el optimismo tecnológico. La guía de la OMS de 2019 sobre intervenciones digitales reconocía que la evidencia sobre su efectividad era, mayoritariamente, de certeza baja o muy baja, y también advertía de que estos programas no sustituyen a un sistema sanitario funcional.

Más datos no equivalen a mejores datos. Google Flu Trends, que estimaba la gripe con las búsquedas de los usuarios, sobrestimó su incidencia en 100 de las 108 semanas de 2011 a 2013, según el artículo de *Science* que destapó el problema[1]. En 2015, Google anunció en su blog el cierre de la web pública y empezó a compartir los datos solo con investigadores.

Los sesgos empiezan por quién queda dentro y fuera del sistema. En 2025, el informe anual de la Unión Internacional de Telecomunicaciones estimó que 2 200 millones de personas seguían desconectadas, el 96 % de ellas en países de renta baja y media.

PRIVACIDAD Y PROPIEDAD DE LOS DATOS

Luego está la privacidad en poblaciones vulnerables. Un estudio de 2013 en *Scientific Reports* analizó 15 meses de datos de movilidad de un millón y medio de personas y mostró que cuatro puntos espacio-temporales bastaban para identificar de forma única al 95 % de los individuos.

Queda la pregunta de quién se beneficia de lo recogido. Una revisión de 2023 en *BMJ Global Health* sobre las perspectivas de agentes de países de renta baja y media concluyó que compartir datos de salud con pocos controles puede reproducir dinámicas coloniales: los datos salen de esos países, mientras las publicaciones y otros beneficios se concentran en instituciones de países ricos.

Tampoco compartir información rápidamente se recompensa siempre. En noviembre de 2021, equipos de Sudáfrica y Botsuana detectaron la variante ómicron y la comunicaron de inmediato. Tres días después de subirse el primer genoma, la OMS la clasificó como variante preocupante, y en tres semanas ya se había identificado en 87 países. Buena parte del mundo restringió los vuelos desde el sur de África, una medida desaconsejada por la OMS por no ser suficiente para frenar la expansión internacional del virus y porque desincentivaba que los países comunicasen sus datos.

UN MARCO LEGAL TODAVÍA EN CONSTRUCCIÓN

Europa ha empezado a establecer normas. El Reglamento relativo al Espacio Europeo de Datos de Salud, publicado en marzo de 2025, reconoce derechos de acceso y rectificación sobre los datos electrónicos de salud y regula su reutilización para investigación y políticas sanitarias, con aplicación escalonada hasta 2035. Es un marco pensado para sistemas con instituciones sólidas, y trasladar sus principios a contextos institucionales más débiles sigue siendo un desafío.

“Los mapas de riesgo llegan donde nadie ha contado casos”

Las directrices éticas de la OMS de 2017 sobre vigilancia en salud pública resumen el equilibrio: vigilar puede ayudar a reducir desigualdades porque el sufrimiento injusto y evitable no puede combatirse si antes no se hace visible. Pero también implica riesgos para la privacidad, la autonomía y la equidad, que deben gestionarse explícitamente.

Volvamos a Zanzíbar. Lo valioso de aquel mensaje de texto no es la tecnología que lo envía, sino lo que ocurre después: alguien llama a la puerta. Un dato que no se convierte en una visita, una vacuna o una mosquitera no mejora la salud de nadie. Solo es información acumulada. La pregunta que deberíamos hacernos es a quién le devuelven algo.

1 (Lazer *et al.*, 2014).

Herramientas de recogida y análisis de datos de salud en contextos endémicos y rurales: desarrollador, función y resultado verificado.

CASO	HERRAMIENTA / MÉTODO	DESARROLLADOR	QUÉ MIDE	RESULTADO VERIFICADO
Zanzíbar (malaria)	**Coconut Surveillance** (*app* móvil, código abierto)	RTI International, con el Programa de Eliminación de la Malaria de Zanzíbar (ZAMEP)	Notificación de casos por SMS y seguimiento domiciliario por GPS	Desde 2012, ha ayudado a responder a más de 40 000 casos y a identificar más de 10 000 infecciones no detectadas
Registro sanitario nacional	**DHIS2** (District Health Information Software 2), código abierto	HISP Centre, Universidad de Oslo	Datos agregados de salud a escala nacional	Sistema oficial en más de 75 países de renta baja y media
Mapas de riesgo	**Malaria Atlas Project**	Universidad de Oxford	Modelos geoespaciales de prevalencia, incidencia y mortalidad	Mortalidad por *P. falciparum* 42,5 % entre 2005 y 2017
Kenia y Haití (movilidad)	Análisis de **registros de llamadas (CDR)** de operadoras móviles	Estudios académicos (Harvard, Karolinska Institutet); metodología luego institucionalizada por la Fundación Flowminder (creada en 2012, a raíz de este trabajo)	Desplazamientos de población a partir de antenas de telefonía	Kenia: ruta de propagación de malaria hacia Nairobi (2012). / Haití: ~630 000 personas habían salido de Puerto Príncipe 19 días tras el terremoto (2011)
Murcia (España)	**VATar-COVID-19**	Ministerio para la Transición Ecológica y Ministerio de Sanidad, con apoyo del CSIC y el CEDEX	Detección de ARN viral en depuradoras	La señal en el agua anticipó la aparición de casos clínicos
Londres (poliovirus)	Vigilancia ambiental de aguas residuales, dentro de la **Iniciativa de Erradicación Mundial de la Polio (GPEI)**	UKHSA, con el laboratorio de referencia de la OMS en el MHRA	Detección de poliovirus en muestras de alcantarillado	116 aislados relacionados genéticamente detectados en la depuradora de Beckton entre febrero y julio de 2022

Fuente: Elaboración propia.

Datos masivos y salud pública

La monitorización digital de datos de salud (móviles, mapas geoespaciales y aguas residuales) ayuda a detectar e intervenir ante brotes epidemiológicos en zonas endémicas. Sin embargo, el entusiasmo tecnológico debe contrastarse con la baja certeza científica de algunas herramientas, la falta de conectividad global y los severos riesgos de reidentificación de datos personales.

Potencial y aplicaciones prácticas

Detección precoz con *Coconut Surveillance*
En Zanzíbar, un aviso por SMS activa una visita domiciliaria urgente en pocas horas.

Caída del 42,5 % en la mortalidad por malaria
Los mapas geoespaciales del Malaria Atlas Project permitieron optimizar el uso de recursos críticos.

Gestión de movilidad tras crisis humanitarias
El análisis anónimo de tarjetas SIM tras el terremoto de Haití facilitó informes en 12 horas.

Límites, riesgos y brechas reales

Evidencia de efectividad baja o muy baja
La OMS advierte de que la tecnología digital no sustituye a un sistema sanitario funcional.

95 % de reidentificación con solo 4 datos
Bastan cuatro puntos de ubicación y hora para identificar a personas en conjuntos anonimizados.

La brecha de conectividad tecnológica
2 200 millones de personas carecen de internet: el 85 % urbano frente al 58 % rural.

Balance entre las aplicaciones prácticas de la vigilancia epidemiológica digital y sus límites en evidencia, privacidad y desigualdad de acceso. Creada por el autor con la asistencia de NotebookLM.