



GIDA-RDA COVID-19

Directrices para el intercambio de datos respetando la Soberanía de Datos Indígenas

Producido por: Grupo de Trabajo Datos Indígenas RDA COVID-19 (2020). Intercambio de datos respetando la soberanía de datos indígenas. Research Data Alliance. <https://www.rd-alliance.org/groups/international-indigenous-data-sovereignty-ig>

Colaboradores: Stephanie R. Carroll, Pyrou Chung, Donna Cormack, Maui Hudson, Tahu Kukutai, Robyn Rowe, Rodrigo Sara, Michele Suina, Maggie Walter

Citar como: Grupo de Trabajo Datos Indígenas RDA COVID-19 (2020). "Intercambio de datos respetando la soberanía de datos indígenas." En Grupo de Trabajo RDA COVID-19 (2020) *Recomendaciones y directrices para el intercambio de datos*. Research Data Alliance. <https://doi.org/10.15497/rda00052>

8. Población indígena y el intercambio de datos

8.1 Enfoque y descripción

Los pueblos indígenas alrededor del mundo tienen diversas narrativas de resiliencia y adaptabilidad; sin embargo, también se ven gravemente afectados por los resultados negativos a causa del COVID-19 en lo social, económico, ambiental y en la salud ([Relator Especial sobre los derechos de los pueblos indígenas de la ONU, 2020](#)). Como tal, resulta vital que los Pueblos Indígenas sean incluidos en todos los aspectos de vigilancia, investigación, planificación de las investigaciones y políticas relacionadas con la pandemia. Las políticas sistémicas y la marginalización histórica y actual, han generado una falta de confianza por parte de los Pueblos Indígenas hacia las agencias y la investigación/datos que producen. Por ejemplo, en los Estados Unidos datos específicos sobre COVID-19 con relación a la nación Indígena han sido publicados por entidades gubernamentales sin el conocimiento y permiso de esta nación. Los medios, investigadores, organizaciones no gubernamentales y otros actores continúan teniendo acceso y reutilizan estos datos sensibles sin el consentimiento de los órganos de gobierno de los Pueblos Indígenas. A pesar de que este tipo de uso de datos está tratando de combatir la invisibilidad de datos de los Indios Norteamericanos y los Nativos de Alaska para subsanar carencias, la presentación de datos tribales específicos está generando una mayor visibilidad de las tribus que puede resultar en daños involuntarios y que ignoran los derechos inherentes de soberanía Indígena. La perpetuación mediática de la información errónea y la desinformación están amplificando la confusión y el daño a los Pueblos Indígenas.

Para evitar incrementar el daño y desconfianza, y con la finalidad de mejorar la calidad y capacidad de respuesta de las actividades relacionadas con datos, los derechos de los datos por parte de los Pueblos Indígenas, el establecimiento de prioridades e intereses deben ser reconocidos en todas las actividades de investigación relacionadas al COVID-19 a lo largo de todo el ciclo de vida de los datos y con la propiedad de cualquier innovación resultante. Es importante reconocer que las expresiones de autodeterminación varían substancialmente entre naciones estados debido a condiciones que también socavan la capacidad de los Pueblos Indígenas para gobernar sus datos o promulgar la soberanía de los mimos.

Las Directrices de Datos Indígenas presentadas en este documento han surgido a partir de colaboraciones globales con los Pueblos Indígenas y defensores de la gobernanza de datos Indígenas. Describen obligaciones para financiadores, gobiernos, investigadores y administradores de datos en la recopilación, propiedad, aplicación, intercambio y difusión de datos Indígenas, específicamente con relación a los temas derivados del COVID-19. Estas Directrices reflejan y apoyan la Soberanía de Datos Indígenas (véase www.GIDA-global.org) y son apuntalados por la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los Pueblos Indígenas ([UNDRIP](#)). No pretenden reemplazar o sustituir acuerdos o protocolos de gobernanza desarrollados (o en proceso de desarrollo) por los Pueblos Indígenas. Más bien, estas Directrices señalan la necesidad de que los Pueblos y Naciones Indígenas se involucren en la gobernanza, *bajo sus propios términos*, de los ciclos de vida y ecosistemas de datos sobre el COVID-19. Lo anterior requiere de



una inversión proactiva en la infraestructura de datos bajo el control de las comunidades Indígenas para apoyar capacidades comunitarias y resiliencia y mejorar el flujo de información hacia una respuesta efectiva de salud pública.

Las Directrices de Datos Indígenas establecen los requerimientos mínimos para el diseño desde una perspectiva Indígena de enfoques y estándares en el manejo de datos, que incluya los derechos de los Pueblos Indígenas a la toma de decisiones y gobernanza de sus datos en la planificación y diseño de la recopilación e intercambio de datos Indígenas. Las Directrices de Datos Indígenas también ponen de relieve la insuficiencia del consentimiento personal e individual y la protección y privacidad de datos. Para los Pueblos Indígenas, el consentimiento colectivo y la protección de privacidad de datos, apoyados a través de la infraestructura de datos controlada por la comunidad, son esenciales para la práctica ética del manejo de datos Indígenas.

Estas Directrices de Datos Indígenas aplican de manera transversal a todas las secciones de las Directrices para el COVID-19 de RDA así como para las recomendaciones.

8.2 Enfoque

Los principios CREA para la Gobernanza de Datos Indígenas –Control, Responsabilidad, Ética y Aprovechamiento para el beneficio colectivo – (www.gida-global.org/care) establecen consideraciones críticas en pro de los derechos e intereses de los Pueblos Indígenas para con sus datos. Los datos Indígenas, en general, comprenden datos, conocimiento e información relacionada a los Pueblos Indígenas tanto a nivel individual como colectivo, incluyendo datos relativos a sus territorios y recursos naturales, así como de la población y su cultura. En el contexto del COVID-19, los datos Indígenas pueden incluir datos sobre pruebas de COVID-19 (individuales y comunitarios p.ej. en aguas residuales), casos, hospitalizaciones, acceso a servicios de salud pública y comorbilidades; así como conocimientos Indígenas relacionados al COVID-19 y datos sobre la correlación e impacto del COVID-19 en términos socioeconómicos y medioambientales. Los principios CREA proveen un marco para la recolección, almacenamiento, acceso y uso de los datos de los Pueblos Indígenas durante la pandemia de COVID-19 y más allá.

El acceso a datos de buena calidad es un factor clave para la implementación de los principios FAIR –Ubicables, Accesibles, Interoperables y Reutilizables –por sus siglas en inglés ([Wilkinson et.al., 2016](#)). Los principios FAIR están centrados en los datos, promoviendo una mayor facilidad de ubicación, acceso, interoperabilidad y re-uso. Estos principios facilitan el incremento en el intercambio de datos entre diversas entidades. Sin embargo, no consideran las relaciones, los diferenciales de poder y las condiciones históricas asociadas con la recopilación de datos que afectan el uso ético y socialmente responsable de los mismos. Los principios CREA para la Gobernanza de Datos Indígenas señalan el cómo los datos deben ser utilizados de manera que se orienten y tengan el propósito de mejorar el bienestar de los Pueblos Indígenas.

8.3 Recomendaciones y Directrices de Política

Los principios CREA para la Gobernanza de Datos Indígenas establecen un estándar mínimo para los tomadores de decisiones sobre política pública, administradores de datos, investigadores, grupos de ayuda y otros actores no Indígenas.

CONTROL (Autoridad para controlar): “Los derechos e intereses soberanos de los Pueblos Indígenas con relación a los datos Indígenas deben ser reconocidos y la autoridad para el control de estos datos debe ser empoderada. La gobernanza de datos Indígenas permite a los Pueblos y Naciones Indígenas, a través de sus mecanismos y estructuras gubernamentales establecidas, el determinar la manera en la que los Pueblos Indígenas, así como sus territorios, recursos, conocimientos e indicadores geográficos son representados e identificados a partir de los datos.”

1. “Reconocimiento de derechos e intereses”

La defensa de los derechos e intereses Indígenas requiere del reconocimiento y la participación de los sistemas de gobierno y toma de decisiones Indígenas. Las estructuras gubernamentales de los Pueblos y Naciones Indígenas deben ser involucradas formalmente antes del desarrollo e implementación de políticas y acuerdos relativos a los datos Indígenas que claramente señalen el por qué, cuándo y cómo se debe recolectar, analizar, tener acceso, usar/re-usar y reportar datos Indígenas. Los permisos para uso y generación de reportes con relación a Pueblos y naciones Indígenas deben ser otorgados y autorizados por las estructuras de gobierno Indígenas. La divulgación de información Indígena sin la debida autorización representa una violación a los derechos soberanos Indígenas y socava la gobernanza Indígena con relación a temas que directamente impactan a los Pueblos Indígenas.

2. “Datos para gobernanza”

El liderazgo Indígena referente a la recolección, propiedad, almacenamiento, intercambio y uso de datos es el concepto definitorio de soberanía de datos Indígenas ([Kukutai y Taylor 2016](#)). Los Pueblos Indígenas se encuentran en la mejor posición para valorar sus propias necesidades, prioridades y fortalezas y están informados a través de respuestas indígenas al COVID-19 (ver por ejemplo [Plan de Acción de Respuesta Maori](#), véase también [Respuesta AIPP COVID-19](#)). Como tal, los Pueblos Indígenas necesitan ser apoyados para ejercer el liderazgo y/o participar en el diseño de los sistemas de datos relacionados al COVID-19 que involucran la recolección, análisis e intercambio de datos Indígenas. Dado que la identificación de los Pueblos Indígenas en las colecciones de datos en múltiples ocasiones ha dado lugar a daños serios y/o estigmas, los Pueblos Indígenas deben ser capaces de ejercer gobernanza sobre los datos relacionados al COVID-19 derivados de ellos, de manera individual o colectiva, sin importar quién haga la recolección de datos (p.ej. gobierno, sector privado, investigadores) o en dónde se encuentren retenidos. Esto incluye datos Indígenas que son des-identificados o anonimizados con el propósito de su intercambio.

3. “Gobernanza de datos”

Los protocolos de gobernanza de datos Indígenas existentes, incluidos aquellos relacionados con la toma de decisiones sobre datos Indígenas, deben ser reconocidos y respetados durante la pandemia de COVID-19. Las estructuras de gobierno Indígenas deben continuar involucrándose en la toma de decisiones sobre cuestiones de datos que impactan a sus pueblos y naciones con el objeto de asegurar el aprovechamiento y beneficio colectivo y minimizar los daños causados por los datos Indígenas.

RESPONSABILIDAD: “Quienes trabajen con datos Indígenas tienen la responsabilidad de establecer la manera en la que esos datos serán utilizados en apoyo para la autodeterminación y beneficio de los Pueblos Indígenas. La transparencia y rendición de cuentas requiere de evidencia significativa y abierta de estos esfuerzos y los beneficios que se devengan a los Pueblos Indígenas.”

1. “Para las relaciones positivas”

Cambios sistémicos deben ocurrir en todos los niveles de gobierno y dentro de las instituciones que recolectan, usan o contienen datos Indígenas para asegurarse de que las políticas y los acuerdos para el intercambio de datos sean consistentes con las prioridades Indígenas, estén co-determinados junto con los Pueblos Indígenas y reconozcan los derechos Indígenas para controlar sus datos.

2. “Para ampliar capacidades”

Los Pueblos y las naciones Indígenas a menudo han promulgado un primer frente de respuestas y defensa en contra del COVID-19, se recomienda la inversión proactiva en la infraestructura de datos controlada por las comunidades Indígenas con el objeto de apoyar la capacidad y resiliencia comunitaria y mejorar el flujo bidireccional de información esencial para respuestas eficaces de salud pública.

3. “Para los idiomas y cosmovisiones Indígenas”

Los conocimientos y cosmovisiones Indígenas ofrecen fortalezas para el rastreo de contactos localizados – es más probable que estos datos se almacenen en repositorios controlados por Pueblos Indígenas. Las inversiones en aplicaciones de rastreo e infraestructura son necesarias para asegurar que los Pueblos Indígenas cuentan con la capacidad para el control de los datos y sus narrativas en términos de sus propias realidades y contextos.

ÉTICA: “Los derechos y el bienestar de los Pueblos Indígenas deben ser la principal preocupación durante todas las etapas del ciclo de vida de los datos y en todo el ecosistema de datos.”

1. “Para minimizar daños y maximizar beneficios”

El reporte identificable (p.ej. étnicos, afiliaciones tribales, etc.) de datos Indígenas relacionados al COVID-19 puede contribuir al racismo, discriminación, hostilidad, refuerzo de estereotipos negativos y a culpar implícitamente a los Pueblos Indígenas y naciones de la propagación del COVID-19. Las naciones Indígenas tienen la responsabilidad de proveer seguridad y bienestar a sus pueblos y naciones determinando el uso actual y futuro de sus datos y de qué manera y con quién se compartirá si información. Esto con la finalidad de minimizar daños y maximizar cualquier beneficio que pueda resultar del despliegue público de datos e información identificados como Indígenas sobre el COVID-19. Para el

uso y reporte de datos identificados como Indígenas por otros (p.ej. gobiernos nacionales y estatales, investigadores, medios, etc.) se requieren permisos otorgados por aquellas estructuras de gobierno Indígenas que cuenten con la autoridad para representar a los Pueblos y naciones Indígenas antes de que se presenten dichos reportes. La divulgación de esta información sin el permiso correspondiente es una violación a los derechos soberanos Indígenas.

2. “Por la justicia”

La desagregación de datos Indígenas es apoyada por las comunidades Indígenas ([FNIGC, 2016](#)), [EL Foro Permanente de las Naciones Unidas para Asuntos Indígenas \(2017\)](#) y por investigadores ([Kukutai et al., 2015](#); [Madden et al., 2016](#)). Se debe hacer todo lo posible para recopilar datos que permitan a los Pueblos Indígenas ser identificados en relación a los resultados del COVID-19 *en caso de que así lo deseen*, incluyendo la recopilación de identificadores étnicos y tribales. La no presentación o agregación de hallazgos Indígenas en poblaciones regionales puede disfrazar las necesidades urgentes de los Pueblos Indígenas y es insuficiente para monitorear la propagación del COVID-19 para los Pueblos Indígenas. Por el contrario, el reporte y desagregación apropiados son una condición necesaria que apoya la visibilidad y toma de decisiones Indígenas. Sin embargo, la presentación de datos desagregados sin la gobernanza Indígena presenta los siguientes riesgos: 1) la violación de derechos de los Pueblos y naciones Indígenas; 2) el surgimiento de juicios peyorativos por parte de gobiernos, los medios y el público en general; 3) la extrapolación inapropiada de hallazgos de la población dominante hacia las poblaciones Indígenas; y 4) la aplicación de algoritmos no Indígenas de manera irreflexiva a los datos Indígenas.

3. “Para su uso futuro”

La gobernanza de datos Indígenas es también prerrequisito para determinar el uso futuro de los datos. A medida que el rastreo de contactos se convierte en una herramienta clave para controlar el COVID-19 se ha producido un cambio notable en el seguimiento documentado en papel al electrónico y a un incremento en la centralización. Otra herramienta utilizada por naciones y estados para mitigar la diseminación del COVID-19 ha sido el seguimiento, localización y/o proximidad a través del teléfono móvil. Si bien los sistemas de monitoreo electrónico presentan ventajas en su capacidad para escalar e incluir múltiples insumos, crean un registro duradero que en muchos países aún no tiene fecha de finalización. Estos datos, así como otros datos de rastreo a contactos, pueden ser utilizados para otros fines con facilidad. Esto representa una preocupación particular para las comunidades Indígenas quienes reconocen la necesidad inmediata en términos de salud pública, pero se enfrentan a retos de mayor profundidad asociados con el uso de la vigilancia como herramienta de opresión política. Por lo tanto, se debe apoyar la gobernanza Indígena a lo largo de los ecosistemas y ciclos de vida de los datos relacionados con COVID-19, incluyendo inversiones en la capacidad e infraestructura de las comunidades Indígenas con relación a sus datos.

APROVECHAMIENTO PARA EL BENEFICIO COLECTIVO: “Los ecosistemas de datos deben ser diseñados y funcionar de manera tal que los Pueblos Indígenas puedan beneficiarse y aprovechar el potencial derivado de los datos.”

1. “Para el desarrollo inclusivo y la innovación”

Sistemáticamente, los ecosistemas de datos existentes no apoyan la inclusión significativa de los derechos sobre los datos e intereses Indígenas, y cuando son involucrados las aportaciones de los Pueblos Indígenas comúnmente queda fuera de la toma de decisiones, particularmente cuando se abren los datos ([Rainie et al. 2019](#)). La inclusión temprana y consciente en todas las etapas del ciclo de vida de los datos (diseño, recolección, acceso, análisis, reportes, almacenamiento, protección, uso y re-uso de datos Indígenas) y en todos los ecosistemas de datos (infraestructuras digitales, analíticas y aplicaciones) permiten y mejoran el aprovechamiento para el beneficio de los Pueblos Indígenas y minimizan los daños como la falta de representación y desinformación.

2. “Para mejorar la gobernanza y el compromiso ciudadano”

En muchos países, los Pueblos Indígenas se encuentran expuestos a un mayor riesgo de daño relacionado con la pandemia, tanto para su salud como en sus medios de subsistencia. El COVID-19 está impactando a todas las comunidades y las respuestas deben reconocer la importancia de diversos sistemas de conocimiento en la toma de decisiones con la finalidad de avanzar en la planificación e implementación de políticas culturalmente informadas. Al involucrar a los Pueblos Indígenas en los procesos de preparación y respuesta a la pandemia de COVID-19, se presenta una oportunidad de limitar los resultados negativos e informar la respuesta a la pandemia presente y futura.

3. “Para obtener resultados equitativos”

Aquellos repositorios que incluyen datos recolectados o utilizados como parte del análisis o en respuesta al COVID-19 deben apoyar explícitamente la gobernanza Indígena de datos Indígenas e incluir la procedencia de todos los datos Indígenas. Toda vigilancia, investigación y datos deben contribuir a abordar las preocupaciones y cuestionamientos de los Pueblos Indígenas con el objeto de mejorar las propuestas actuales y futuras y lograr con ello la equidad.

Metadatos del Documento Primario

<i>Identificador</i>	DOI: https://doi.org/10.15497/rda00052
<i>Citar como</i>	Cítese como: RDA COVID-19 Working Group. Recommendations and Guidelines on data sharing. Research Data Alliance. 2020. DOI: https://doi.org/10.15497/rda00052
<i>Título</i>	RDA COVID-19; Recommendations and Guidelines on Data Sharing, Final release 30 June 2020
<i>Descripción</i>	Esta es la versión final de las Recomendaciones y Directrices del Grupo de Trabajo RDA COVID-19 y ha sido suscrita a través del proceso oficial de RDA.
<i>Fecha de emisión</i>	2020-06-30
<i>Versión</i>	Directrices y recomendaciones finales, versión suscrita el 30 de junio del 2020
<i>Colaboradores</i>	Grupo de Trabajo RDA COVID-19 Este trabajo ha sido desarrollado como parte de la Alianza de Datos para la Investigación RDA (por sus siglas en inglés) 'GT' titulado 'RDA-COVID19,' 'RDA-COVID19-Clinico,' 'RDA-COVID19-Participación Comunitaria,' 'RDA-COVID19-Epidemiología,' 'RDA-COVID19-Legal-Ético,' 'RDA-COVID19-Omics,' 'RDA-COVID19-Ciencias-Sociales,' 'RDA-COVID19-Software,' 'RDA Grupo de Interés en Soberanía de Datos Indígenas Internacional,' y agradecemos el apoyo por parte de la comunidad y estructura de RDA.
<i>Licencia</i>	El presente trabajo cuenta con licencia bajo el CC0 1.0 Universal (CC0 1.0) Dedicación bajo Dominio Público.
<i>Responsiva</i>	Todos los puntos de vista y opiniones expresados en este documento pertenecen a aquellos individuos identificados en la lista de colaboradores al final del documento, y no necesariamente reflejan la postura oficial o posición de sus respectivos empleadores o cualquier otra agencia gubernamental u organización.
<i>Co-presidencia del Grupo</i>	<i>Juan Bicarregui, Anne Cambon-Thomsen, Ingrid Dillo, Natalie Harrower, Sarah Jones, Mark Leggott, Priyanka Pillai</i>
<i>Moderadores del Subgrupo</i>	<i>Clínica:</i> Sergio Bonini, Andrea Jackson-Dipina, Dawei Lin, Christian Ohmann <i>Participación Comunitaria:</i> Timea Biro, Kheeran Dharmawardena, Eva Méndez, Daniel Mietchen, Susanna Sansone, Joanne Stocks <i>Epidemiología:</i> Claire Austin, Gabriel Turinici <i>Datos Indígenas:</i> Stephanie Russo Carroll <i>Legal y Ético:</i> Alexander Bernier, John Brian Pickering <i>Omics:</i> Rob Hooft, Natalie Meyers <i>Ciencias Sociales:</i> Iryna Kuchma, Amy Pienta <i>Software:</i> Michelle Barker, Fotis Psomopoulos, Hugh Shanahan
<i>Equipo Editorial</i>	<i>Christophe Bahim, Alexandre Beaufays, Ingrid Dillo, Natalie Harrower, Mark Leggott, Nicolas Loozen, Robyn Nicholson, Priyanka Pillai, Mary Uhlmansiek, Meghan Underwood, Bridget Walker</i>