



Centro UC
CLAPES UC
Centro Latinoamericano de
Políticas Económicas y Sociales

EL DESAFÍO DE GENERAR POLÍTICAS PÚBLICAS CON EL USO DE DATOS DE SALUD AGREGADOS EN EL TIEMPO

Abril de 2026

AUTOR
Jaime Mañalich M. | Investigador Principal CLAPES UC



INFORME

DATOS BIOMÉDICOS EN CHILE: UN ACTIVO DESAPROVECHADO

RESUMEN EJECUTIVO

El volumen global de datos digitales supera los 149 zettabytes anuales, de los cuales el sector salud representa el 8% del almacenamiento activo, con una tasa de crecimiento del 36% anual. Chile enfrenta barreras estructurales para el uso secundario de estos datos: la fractura FONASA/ISAPRE y una legislación de datos personales obsoleta. La Ley 21.668 de interoperabilidad de fichas clínicas y el CENS como articulador técnico ofrecen una base normativa e institucional prometedora. Con una hoja de ruta en etapas, Chile podría obtener un retorno de 8 a 12 dólares por cada dólar invertido en un horizonte de 10 años, sobre ahorros estimados entre \$450 y \$700 millones anuales.

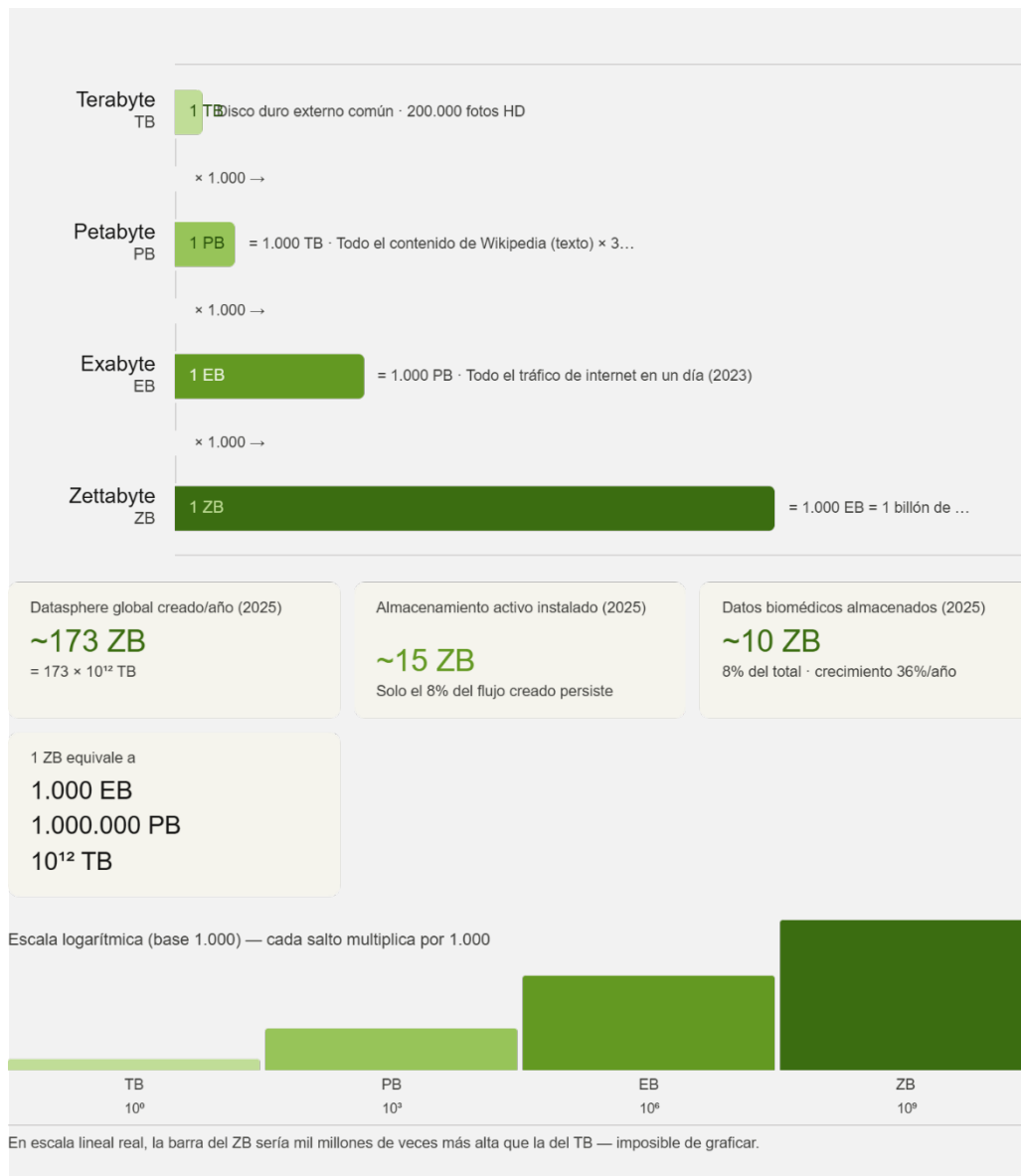
I. LA ESCALA DE LOS DATOS DIGITALES Y EL COMPONENTE BIOMÉDICO

Desde el inicio de la era digital, el volumen de información acumulada en la esfera global de datos alcanza niveles inimaginables. En 2024, la suma de todo lo que se creó, capturó, copió y consumió en sistemas digitales llegó a los 149 zettabytes, con proyecciones de superar los 200 zettabytes en el corto plazo. Para dimensionar esta cifra: un zettabyte equivale a un billón de gigabytes, o a mil millones de terabytes — la capacidad habitual de un disco duro externo.

La mayoría de estos datos son transitorios. La capacidad de almacenamiento activo alcanza aproximadamente 15 zettabytes —el 10% del flujo total— y solo el 8% de lo generado persiste de forma duradera. Dentro de ese universo, los datos de salud y medicina representan un 8% del almacenamiento activo —unos 10 zettabytes—, pero ostentan el mayor ritmo de crecimiento de todos los sectores: un 36% anual compuesto.

Dentro de los datos biomédicos, la mayor parte corresponde a historias clínicas electrónicas (EHR), seguidas de imágenes médicas digitales —radiología y patología—. En proporciones menores se encuentran la secuenciación genómica, los ensayos clínicos, la literatura biomédica y la información de wearables y sensores, de la que menos del 1% se mantiene en sistemas clínicos persistentes.

La genómica exhibe la mayor velocidad de crecimiento dentro del sector, superando a YouTube, Twitter y la astronomía combinados. Esto obedece directamente a la caída exponencial del costo de secuenciación: de US\$100 millones por genoma en 2001 a menos de US\$1.000 en la actualidad.



II. EL POTENCIAL DE LOS DATOS BIOMÉDICOS COMO ACTIVO PARA LA SALUD

Esta acumulación de información derivada de encuentros clínicos y transacciones administrativas constituye un activo de enorme potencial. Las principales aplicaciones incluyen la individualización de tratamientos mediante medicina de precisión y farmacogenómica, las alertas epidemiológicas tempranas, el apoyo a decisiones de inversión y estimación de demanda sanitaria, y el descubrimiento acelerado de fármacos mediante inteligencia artificial.

Una revisión sistemática reciente en *npj Digital Medicine* establece que la medicina de precisión habilitada por IA fue costo-efectiva o dominante en el 89% de los análisis de caso base revisados. El análisis de Strategy&/PwC (2025) proyecta un impacto total de IA en el sector salud de 868 mil millones de dólares para 2030, con 646 mil millones en ahorros de costos directos.

III. LAS BARRERAS ESPECÍFICAS DE CHILE

En Chile, la barrera más significativa para el uso secundario de datos médico-administrativos es la fractura entre FONASA e ISAPRE: dos ecosistemas absolutamente compartimentados que no intercambian información. Un paciente que transita entre ambos sistemas pierde la continuidad de su historia clínica, impidiendo análisis longitudinales y una atención verdaderamente integrada.

Marco normativo reciente: La Ley 21.668, promulgada el 28 de mayo de 2024, introduce la interoperabilidad de fichas clínicas entre prestadores públicos y privados. Sin embargo, el reglamento de implementación aún no ha sido dictado, dejando el mandato legal sin efecto práctico. Paralelamente, la Ley 19.628 sobre Protección de la Vida Privada de protección de datos personales —vigente desde 1999— podría estar quedando obsoleta frente a los desafíos del dato clínico y administrativo hoy en día, cuyo uso secundario produce gran impacto.

El CENS como articulador: El Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud (CENS) ha señalado que el problema fundamental no está en la disponibilidad tecnológica dentro de los hospitales, sino en la falta de integración entre

instituciones. El cuello de botella es de gobernanza, no de capacidad técnica instalada.

Ventajas comparativas latentes: Chile dispone de activos que otros países tardaron décadas en construir: el RUT como identificador único universal —ya utilizado en salud, previsión, tributación y registro civil— permite vincular registros de manera estructuralmente más sencilla que en sistemas sin identificador universal. La huella digital como mecanismo de identificación ya tiene implementación activa en múltiples aplicaciones sanitarias.

IV. MODELOS INTERNACIONALES DE REFERENCIA

Países como Estonia, Finlandia y el Reino Unido demuestran que la integración de datos biomédicos a escala nacional es viable y produce resultados medibles:

Estonia — Biobank con 200.000 participantes (20% de la población adulta), vinculado a registros nacionales vía eID —equivalente al RUT chileno—. Consentimiento amplio para investigación futura. Portal MyGenome para retorno de resultados al ciudadano. Más de 800 publicaciones científicas generadas a la fecha.

Finlandia — FinnGen reclutó más de 500.000 individuos con datos genómicos vinculados a registros nacionales de salud mediante código de identificación personal único. La Ley de Biobancos habilita consentimiento amplio para cualquier investigación médica futura aprobada.

UK Biobank — 500.000 participantes y más de 8.294 investigadores registrados. Su Research Analysis Platform (RAP) en cloud permite que los algoritmos viajen a los datos —no los datos al algoritmo—, resolviendo el problema de privacidad sin centralizar registros sensibles.

V. ACCIONES CONCRETAS PARA CHILE

Sobre la base del marco normativo existente y las ventajas comparativas identificadas, se propone la siguiente hoja de ruta:

- 1. Reglamentación inmediata de la Ley 21.668:** Definir estándares técnicos (HL7 FHIR R4 como obligatorio), plazos de adopción por tipo de prestador y mecanismos de auditoría. Es el paso habilitante de todo lo demás.
- 2. Ley de Datos Biomédicos:** Marco específico para datos genómicos que regule el consentimiento amplio para investigación futura y el derecho del paciente a acceder a su historial integrado. La Ley 19.628 no es suficiente.
- 3. CENS como mediador de interoperabilidad:** Despliegue del CENS como bus de traducción FHIR entre sistemas heterogéneos —no como repositorio central sino como mediador técnico—. La arquitectura federada resuelve el problema de privacidad.
- 4. Historia clínica compartida piloto:** Iniciar en tres regiones (Metropolitana, Biobío, Valparaíso), cruzando el SNSS público con prestadores privados adheridos voluntariamente. El RUT como llave universal.
- 5. Certificación de software clínico:** El CENS extiende su sello de calidad —probado en telemedicina junto a FONASA— a todos los sistemas de ficha clínica, condicionado a la capacidad de conectarse al bus de interoperabilidad.

VI. ANÁLISIS COSTO-BENEFICIO

Tomando en cuenta las diferentes etapas que puede tener una plataforma de uso secundario de datos clínico-administrativos, y consolidando las principales fuentes de ahorro documentadas internacionalmente:

Fuentes de ahorro y retorno estimado — horizonte 10 años

- **Reducción de exámenes duplicados y redundancia diagnóstica:** \$80–120 M USD/año (rezago 2–4 años)
- **Menor incidencia de enfermedades crónicas (diabetes, ECV):** \$150–250 M USD/año (rezago 7–12 años)
- **Reducción de hospitalizaciones prevenibles:** \$100–180 M USD/año (rezago 5–8 años)
- **Disminución de errores de medicación y efectos adversos:** \$40–80 M USD/año (rezago 3–5 años)
- **Aumento de productividad laboral recuperada:** \$80–150 M USD/año (rezago 5–10 años)

Total ahorro en régimen pleno (año 10): \$450–700 M USD/año sobre una inversión total estimada de \$430–480 M USD. Retorno: \$8–12 por cada dólar invertido (estimación conservadora).

VII. EL RIESGO POLÍTICO Y LA NECESIDAD DE UNA POLÍTICA DE ESTADO

La principal dificultad de un programa de largo aliento como este son los ciclos políticos de cuatro años que afectan a Chile y que pueden significar un riesgo real para una iniciativa que requiere entre 8 y 10 años para madurar y producir sus beneficios principales.

La mitigación requiere tres capas de protección institucional: anclar la iniciativa en una ley de datos biomédicos —no en un decreto ministerial reversible—; construir el CENS como articulador con autonomía financiera y gobernanza multisectorial independiente de un gobierno específico; y generar evaluaciones intermedias publicadas que eleven el costo político de discontinuar el programa una vez que sus beneficios sean visibles.

Chile tiene la infraestructura de identificación, la base normativa inicial y el organismo técnico articulador. Lo que falta es la voluntad de tratar los datos biomédicos como lo que son: un activo estratégico de la nación, cuyo aprovechamiento responsable puede mejorar la salud de millones de personas y hacer más eficiente un sistema que hoy duplica exámenes, pierde información crítica en la fractura público-privada y tarda años en detectar patrones epidemiológicos que los datos ya contienen.

Fuentes: IDC Global DataSphere Forecast 2025; L.E.K. Consulting Healthcare Data Report 2025; NHGRI Genomic Data Science Fact Sheet; CENS Chile — Interoperabilidad como concepto del año 2025; Ley 21.668, Diario Oficial 28/05/2024; Estonian Biobank, Nature Communications 2025; UK Biobank RAP/DNAexus; Strategy&/PwC "AI's US\$868B healthcare revolution" 2025; npj Digital Medicine systematic review 2025.



clapesuc



@clapesuc



@clapes_uc



Clapes UC



ClapesUC



www.clapesuc.cl