

## *Arma de destrucción masiva: ausencia de estadísticas nacionales en salud*

Dres. Freddy Antonio Bello Rodríguez<sup>1</sup>, Norma Marchan Pérez<sup>2</sup>, Jeiv Vicente Gómez Marín<sup>3</sup>, Carlos Ramón Cabrera Lozada<sup>4</sup>, Pedro Faneite Antique<sup>5</sup>

### RESUMEN

La ausencia de estadísticas nacionales en salud constituye una amenaza silenciosa que vulnera el derecho ciudadano a la información veraz, impide una planificación basada en evidencia y agrava las desigualdades sanitarias. Desde el principialismo, se evidencian violaciones a los principios de justicia distributiva, autonomía informada, beneficencia y no maleficencia. La bioética latinoamericana crítica denuncia la invisibilización de poblaciones vulnerables y la falta de participación comunitaria en la construcción del conocimiento. La opacidad estadística ha sido funcional a modelos autoritarios o negligentes, generando desconfianza institucional y afectando la salud mental colectiva, impidiendo la asignación equitativa de recursos, perpetúa la exclusión y limita la evaluación de políticas públicas. Los gobiernos son responsables en la generación, actualización y publicación de datos confiables, accesibles y protegidos. Se proponen soluciones como el fortalecimiento de sistemas de información, auditorías ciudadanas, capacitación en bioética estadística y el uso de tecnologías abiertas para democratizar el análisis.

- 
1. Médico especialista en obstetricia y ginecología, bioestadística y bioética. Presidente Comité Bioética en Hospital Universitario "Dr. Jesús María Casal Ramos". ORCID: 0000-0001-8196-7579.
  2. Especialista en ginecología infantil juvenil, obstetricia y ginecología. ORCID: 0000-0002-3779-2430
  3. MSc. en bioética, especialista en obstetricia y ginecología, medicina materno fetal. Coordinador de investigación del programa de especialización en medicina materno fetal. Universidad Central de Venezuela. ORCID: 0000-0003-4833-5160.
  4. PhD en Ciencias de la Salud, especialista en obstetricia y ginecología, medicina materno fetal. Director fundador emérito del programa de especialización en medicina materno fetal. Universidad Central de Venezuela. Individuo de Número de la Academia Nacional de Medicina. Sillón VII. ORCID: 0000-0002-3133-5183.
  5. PhD en Ciencias Médicas. Especialista en Obstetricia y Ginecología. Profesor Titular. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo. Director fundador del Programa de Especialización de Perinatología, Hospital "Dr. Adolfo Prince Lara", Puerto Cabello, Universidad de Carabobo. Individuo de Número de la Academia Nacional de Medicina de Venezuela. Sillón XX. ORCID: 0000-0003-1924-7663.

**Palabras clave:** Bioética, estadísticas nacionales, salud, arma destrucción masiva, equidad, datos, vulnerabilidad.

## **ABSTRACT**

Absence of national health statistics constitutes a silent threat that undermines citizens' right to truthful information, obstructs evidence-based health planning, and exacerbates health inequalities in access to services. From the principlialist perspective, violations of distributive justice, informed autonomy, beneficence, and non-maleficence are evident. Latin American critical bioethics denounces the invisibilization of vulnerable populations and the lack of community participation in knowledge production. Statistical opacity has served authoritarian or negligent models, generated institutional distrust and affecting collective mental health. There is responsibility of national and regional governments to generate, update, and publish reliable, accessible, and protected data. Proposed solutions include strengthening health information systems, promoting citizen audits, training in statistical bioethics, and using open technologies to democratize analysis.

Keywords: Bioethics, national statistics, health, vulnerability, equity, data.

## **INTRODUCCIÓN**

La salud pública de las naciones se construye sobre pilares invisibles pero fundamentales: los datos (1-5). Las estadísticas nacionales en salud no son simples cifras; son el reflejo cuantificable de vidas, sufrimientos, logros e incluso las carencias. Su ausencia constituye una forma silenciosa de violencia estructural, sistematizada y poco constructiva que impide el diagnóstico real de los problemas sanitarios, obstaculiza la planificación basada en evidencia y perpetúa desigualdades históricas (1-7) en especial las poblaciones en minusvalía.

Desde una perspectiva bioética, esta omisión no puede y jamás debe considerarse neutra. El modelo principlialista denuncia la vulneración de los principios de justicia distributiva, autonomía informada, beneficencia y no maleficencia (1-6). La bioética latinoamericana crítica, por su parte, señala que la invisibilización de poblaciones vulnerables y la falta de participación comunitaria en la construcción del conocimiento representan una negación ética del derecho a existir en los datos (1-8) y de los principios constitucionales que rigen los estados (1-8).

Históricamente, la opacidad estadística ha sido funcional a modelos autoritarios o negligentes, generando desconfianza institucional y afectando la salud mental colectiva (9,10,9). En el plano social y económico, la falta de datos impide la

asignación equitativa de recursos, limita la evaluación de políticas públicas y debilita la capacidad de respuesta ante emergencias sanitarias (5-8).

La bioética, como ciencia del cuidado de la vida, exige que cada número represente una historia humana, y que cada omisión sea reconocida como una herida social que demanda reparación (6-15). Esta reflexión busca no solo denunciar la ausencia de estadísticas, sino también formar conciencia ética en los profesionales de la salud y en quienes dirigen los sistemas sanitarios, para que reconozcan que gobernar con datos es gobernar con dignidad (1-5, 16-18).

## DESARROLLO

### *Enfoque Principialista*

El modelo de Beauchamp y Childress (6), propone cuatro principios fundamentales que, en el contexto de la ausencia de estadísticas nacionales en salud, revelan no solo una falla técnica, sino una herida ética profunda que vulnera derechos fundamentales y erosiona la confianza ciudadana.

El filósofo español Fernando Savater nos advierte que “la ignorancia impuesta es una forma de esclavitud moderna” — y en salud, esta esclavitud se traduce en decisiones médicas tomadas sin consentimiento real, sin contexto, sin voz. Esto se traduce, tomando en cuenta el principio de autonomía en el cual se exige que cada persona pueda tomar decisiones informadas sobre su salud, su cuerpo y su destino. Sin datos públicos, esa libertad se convierte en una ilusión. La ciudadanía queda atrapada en la niebla de la desinformación, sin brújula ni mapa (1-18). Como señala Beauchamp y Childress, la autonomía implica actuar con comprensión y sin coacción, y eso requiere acceso a información veraz (1-6).

En el corazón de la salud pública, la beneficencia no se limita a la acción de hacer el bien: implica prever el daño, anticiparse al sufrimiento y construir escenarios donde la dignidad florezca. Las estadísticas bien utilizadas son semillas de bienestar colectivo; permiten diseñar políticas que previenen enfermedades, protegen a los más vulnerables y promueven entornos saludables, equitativos y sostenibles. Su ausencia, en cambio, es una forma de indiferencia institucional que, como advirtió Octavio Paz, “es el peor de los males” —una sombra que se extiende sobre quienes más necesitan ser vistos. Cuando los datos faltan, se impide sembrar y cosechar esa justicia sanitaria que tanto anhelamos, especialmente para evitar la discriminación estructural que afecta a comunidades indígenas, personas mayores, con discapacidad o en situación de pobreza. La indiferencia estadística se convierte así en una forma de abandono silencioso, donde el olvido se disfraza de omisión técnica (1-18).

Desde la bioética clínica, Bustos Saldaña lo expresa con claridad: “La beneficencia no es solo hacer el bien, sino anticiparse al daño y construir escenarios de dignidad” (7). Esta afirmación nos recuerda que el verdadero cuidado no comienza en el hospital, sino en la voluntad política de conocer, reconocer y actuar. Porque cada dato ausente es una historia no contada, una necesidad ignorada, una vida que no entra en el mapa de decisiones. La beneficencia exige entonces una mirada ética que abrace la totalidad del ser humano, no como objeto de intervención, sino como sujeto de derechos. Y en esa mirada, el dato se convierte en puente: entre el conocimiento y la compasión, entre la técnica y la ternura, entre el Estado y su pueblo (1-7).

El principio de no maleficencia exige que ninguna acción, por omisión o negligencia, cause daño evitable a las personas. En el ámbito de la salud pública, ocultar, manipular o fragmentar los datos estadísticos no es solo una falla técnica: es una forma de violencia institucional que vulnera el alma ética de una nación (8-16). Como advierte Valdés, “el daño ético no siempre es visible, pero sus consecuencias son profundas y persistentes” (17). La opacidad estadística genera angustia colectiva, erosiona la confianza en las instituciones y conduce a decisiones erradas que pueden costar vidas, especialmente entre quienes ya habitan los márgenes: comunidades indígenas, personas mayores, con discapacidad o en situación de pobreza. Negar la verdad es negar el derecho a la protección. Simone Weil lo expresa con una lucidez conmovedora: “La verdad es una necesidad vital del alma” (18). Y en ese sentido, cada dato oculto es una herida silenciosa que asfixia la conciencia social. La no maleficencia, entonces, no se limita a evitar el daño físico: exige prevenir el sufrimiento psicológico, el abandono simbólico y la exclusión estadística. Porque cuando una vida no está registrada, no está protegida; y cuando una comunidad no aparece en los informes, no existe para las políticas públicas. La ética del cuidado nos recuerda que el silencio institucional también mata. Y que el respeto por la vida comienza por nombrarla, contarla y reconocerla. En cada cifra debe latir una historia, y en cada tabla, un compromiso. Porque el dato no es solo un número: es el eco de una necesidad, el reflejo de una dignidad, el testimonio de lo humano (1-6).

La justicia distributiva exige que los recursos en salud se asignen de forma equitativa, y eso solo es posible si los datos son precisos, públicos y actualizados. La ausencia de estadísticas perpetúa desigualdades, invisibiliza a las poblaciones vulnerables y favorece decisiones arbitrarias (1-6).

La Universidad Internacional de La Rioja (UNIR) (19), señala que los metadatos y los datos abiertos no solo son herramientas técnicas, sino pilares éticos para garantizar la transparencia, la equidad y la eficiencia en la gestión pública. En su análisis, se destaca que la simple publicación de información ya

no es suficiente: ahora se requiere una comprensión profunda de los datos, su organización inteligente y su capacidad para generar conocimiento accionable. Esta transformación implica pasar de una administración opaca y vertical a una gobernanza horizontal, donde la ciudadanía no solo accede a la información, sino que la interpreta, la cuestiona y la utiliza para exigir justicia. Los metadatos permiten detectar patrones, anticipar crisis, evaluar el desempeño institucional y visibilizar zonas de exclusión. En este nuevo paradigma, el dato deja de ser un número aislado para convertirse en un testimonio social. Como lo ejemplifica el caso de Lucía, una ingeniera de datos que, desde su escritorio, logra analizar millones de resoluciones judiciales y detectar sesgos estructurales, los ciudadanos del siglo XXI están escribiendo un nuevo capítulo en la relación entre sociedad e instituciones (19). Esta revolución silenciosa exige que los gobiernos no solo publiquen cifras, sino que habiliten mecanismos de interpretación, participación y acción. En palabras del artículo, “el futuro de la gestión pública no es solo cuestión de transparencia, sino de comprensión, predicción y acción”. Así, los metadatos se convierten en una forma de justicia anticipada, donde la ética del dato se entrelaza con la dignidad de los pueblos. El filósofo John Rawls lo resume con fuerza: “Las desigualdades son injustas a menos que beneficien a los más desfavorecidos.” Sin datos, no hay forma de saber si eso ocurre (1-6, 20).

### *Bioética contemporánea*

La bioética latinoamericana crítica no se conforma con los principios universales: los amplía, los contextualiza y los encarna en territorios heridos por la desigualdad. Frente a la ausencia de estadísticas nacionales en salud, esta corriente exige una mirada estructural, comunitaria y profundamente humana (1-5).

### *Determinación social de la salud*

El concepto de determinación social de la salud, desarrollado por Jaime Breilh (8), propone que los datos deben reflejar no solo enfermedades, sino las condiciones estructurales que las generan: pobreza, exclusión, violencia, degradación ambiental, afirma que “la epidemiología crítica no puede ser otra cosa que radicalmente emancipadora”. Las estadísticas, entonces, no son neutras: son instrumentos de poder simbólico que pueden transformar o perpetuar visiones del mundo. Su ausencia impide diagnosticar el alma social de una nación.

Estudios recientes han demostrado que los errores por sesgo de selección y omisión de datos pueden generar subestimaciones de hasta 400% en el consumo de alcohol entre adolescentes cuando se utilizan métodos voluntarios de recolección en lugar de estrategias obligatorias y representativas (19, 20). Asimismo, el sesgo en algoritmos médicos ha llevado a que modelos de inteligencia artificial predigan

dolor con precisión solo en pacientes blancos, ignorando el sufrimiento de personas racializadas debido a datos entrenados con prejuicios clínicos (20-22).

Estas distorsiones no son meramente técnicas: son éticas. Cuando los datos excluyen a los más vulnerables, se perpetúa una forma de injusticia epistémica que impide reconocer el sufrimiento colectivo. Como escribió el médico y escritor Paul Kalanithi: “Cada paciente lleva dentro de sí su propio médico” —pero si no está registrado, ese médico interior queda silenciado (21).

La determinación social exige entonces que las estadísticas abracen la complejidad humana, reconozcan las raíces del dolor y visibilicen las voces que históricamente han sido ignoradas. Porque en salud pública, lo que no se cuenta, no se cuida (1-5, 20-22).

### Vulnerabilidad y dignidad

Desde una perspectiva filosófica, jurídica y bioética, la vulnerabilidad no representa debilidad, sino una condición ontológica que exige protección, reconocimiento y justicia. Es el punto de partida ético desde el cual se construye la dignidad humana. Vargas-Machado (9) lo expresa con claridad: “La dignidad humana no puede desvincularse de su vulnerabilidad inherente”. Esta afirmación nos recuerda que toda política pública, toda estadística y toda decisión sanitaria debe partir del respeto por lo frágil, lo diverso y lo excluido.

Cuando los datos no visibilizan a los marginados, se les niega el derecho a existir en el discurso público. La omisión estadística no es solo un error técnico: es una forma de invisibilización institucional que perpetúa el abandono. Como advierte Luciano Floridi (22), filósofo de la información, “la protección de la privacidad debe basarse directamente en la protección de la dignidad humana”. En este sentido, los datos no son propiedad del Estado, sino extensión simbólica de las personas que representan (1-5, 22).

La bioética contemporánea exige que las estadísticas abracen la diversidad humana, reconozcan las diferencias y reparen las exclusiones. Adela Cortina (23), filósofa española, propone el concepto de “aporofobia” —el rechazo al pobre— como una forma de violencia estructural que se reproduce cuando los sistemas de información ignoran a quienes no tienen voz. La ausencia de datos sobre comunidades indígenas, personas con discapacidad o adultos mayores no es casual: es reflejo de prioridades políticas que deben ser cuestionadas desde la ética.

En el ámbito médico, Paul Farmer (24), médico y antropólogo, afirmaba que “la equidad en salud comienza por reconocer que cada vida cuenta, y que cada omisión es una injusticia”. Esta visión humanista nos invita a pensar que los datos no son solo herramientas de gestión, sino actos de reconocimiento. Por ello,

evitar errores y omisiones en las autoridades sanitarias no es solo una cuestión de eficiencia: es una exigencia ética. La humanización del dato implica garantizar que cada cifra represente una historia, que cada tabla incluya a quienes han sido históricamente ignorados, y que cada informe sea un espejo justo de la realidad social

### *Participación comunitaria*

La producción y análisis de datos en salud no puede ni debe ser un ejercicio vertical ni tecnocrático además de obedecer a las necesidades políticas regionales o nacionales de los gerentes del estado. Debe incluir voces locales, saberes populares y experiencias vividas que reflejen la diversidad cultural, territorial y espiritual de los pueblos. Ruiz Taborda y colaboradores (25), encontraron que solo el 63% de los análisis de situación de salud en América Latina incorporan participación comunitaria, y que esta suele limitarse a la socialización de resultados, sin una verdadera co-construcción del conocimiento.

La bioética crítica latinoamericana propone una “epistemología del diálogo”, donde las comunidades no sean objeto de estudio, sino sujetos de conocimiento. Porque el dato que no se construye con el pueblo, no le pertenece. Esta visión exige una transformación ética en la forma en que se recolectan, interpretan y publican los datos.

En este proceso, médicos, residentes, enfermeras y personal de salud tienen una responsabilidad ineludible: garantizar la honestidad en la recolección, evitar la repetición mecánica de informes, y rechazar la copia de datos sin verificación. La ética profesional exige que cada cifra sea fruto de una observación comprometida, contextualizada y respetuosa. Como señala el bioeticista Daniel Strech (26), “la transparencia en el uso de datos no es una opción técnica, sino una obligación moral que protege la dignidad de quienes confían en el sistema”.

El economista Karl Lauterbach (27), en su trabajo sobre integridad de datos, afirma que “la repetición de informes sin verificación es una forma de corrupción estadística que erosiona la confianza pública y perpetúa errores estructurales”

La integridad en la publicación de datos exige que los profesionales de salud reconozcan que cada informe es un acto de responsabilidad social, que no se trata de llenar casillas, sino de dar testimonio ético de lo que ocurre en los territorios. Como señala la OMS, los datos deben ser tratados como un bien público global, y su gestión debe ser ética, equitativa y participativa (28).

En palabras escritas con la sinceridad y convencimiento dado por el conocimiento, Sarah Chan (29), bioeticista de la Universidad de Edimburgo,

expresa: “La datificación del humano exige una nueva ética del cuidado, donde cada número represente una vida, y cada omisión, una injusticia”

### ***Análisis contextual histórico, psicológico, social y económico***

Las estadísticas en salud no emergen en el vacío: están atravesadas por procesos históricos, dinámicas psicosociales, estructuras de poder y decisiones económicas que configuran su producción, interpretación y omisión. Comprender este entramado es esencial para revelar cómo la ausencia de datos no es solo una negligencia técnica, sino una forma de violencia estructural.

### ***Historia: del modelo médico-céntrico al derecho universal***

Durante gran parte del siglo XX, la salud fue concebida desde un enfoque médico-céntrico, donde el saber clínico era el único legitimado y la atención se centraba en el hospital como espacio de poder (1-5, 30). Este modelo invisibilizó los determinantes sociales de la salud, relegando la salud pública a un segundo plano y despojando a las comunidades de su capacidad de agencia. Solo con el avance de los movimientos sociales, la consolidación de los derechos humanos y el reconocimiento de la salud como bien común, se comenzó a entender que la salud no es un privilegio, sino un derecho universal.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (31), lo afirma con contundencia: “El disfrute del más alto nivel posible de salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, creencias políticas o condición económica o social”. Esta declaración no es solo un principio ético, sino una exigencia política que obliga a los Estados a generar estadísticas accesibles, transparentes y participativas, como base para políticas públicas justas (1-5, 31).

El filósofo Rui Nunes (32) sostiene que “la universalización del derecho a la salud es una expresión de la dignidad humana y una condición para la igualdad real entre los pueblos”. Esta visión se alinea con el pensamiento de John Rawls (33), quien afirma que “las desigualdades son injustas a menos que beneficien a los más desfavorecidos”. En este nuevo paradigma, las estadísticas dejan de ser instrumentos técnicos para convertirse en actos de reconocimiento ético. Porque lo que no se cuenta, no se cuida. Y lo que no se visibiliza, no se transforma (1-5, 32, 33).

### ***Psicología colectiva: desinformación y angustia social***

La ausencia de datos confiables en salud pública genera un vacío epistémico que alimenta la desconfianza institucional, la angustia colectiva y la fragmentación del tejido social. Cuando las cifras son opacas o contradictorias, la población queda atrapada en un limbo informativo donde proliferan los rumores, las teorías

conspirativas y las decisiones médicas sin fundamento. Esta incertidumbre no solo afecta la comprensión racional de la realidad, sino también la resiliencia emocional de las comunidades (20-22, 34).

El psicólogo Peter Fonagy (34), advierte que “la alteración de la confianza epistémica socava el funcionamiento social saludable”, al impedir que las personas distinguan entre fuentes confiables y manipuladoras. Esta disrupción puede llevar a una credulidad excesiva o a un rechazo total de la información, ambos extremos que dificultan el aprendizaje social y la toma de decisiones informadas.

La psicóloga Chloe Campbell (35), en sus estudios sobre mentalización y comunicación social, señala que “la confianza epistémica se construye en entornos donde las personas se sienten comprendidas y respetadas; cuando esto falla, se activa la sospecha y el retraimiento cognitivo”. En contextos de salud pública, esto se traduce en miedo, parálisis y una erosión del vínculo entre ciudadanía y sistema sanitario.

Además, el psicólogo Brian Lyons (36), advierte que el rechazo a la orientación experta — producto de la desinformación persistente — está vinculado a fenómenos como el populismo científico, la sobreconfianza epistémica y el desprecio institucional, lo que dificulta la aceptación de correcciones y refuerza creencias erróneas.

Como escribió Seema Yasmin (37), médica y periodista: “Nuestros cerebros buscan más dopamina, más oxitocina, más información que respalde lo que ya creemos, mientras ignoran convenientemente la evidencia que lo contradice”. Esta tendencia — conocida como sesgo de confirmación — se intensifica cuando los datos oficiales son escasos o poco creíbles.

En este escenario, la psicología colectiva exige una ética del dato que no solo informe, sino que cuide. Porque en salud pública, la transparencia no es solo una virtud: es un antídoto contra el miedo (1-5, 30-37).

### ***Condiciones sociales: migración, pobreza y violencia estructural***

La calidad de los datos en salud está profundamente condicionada por fenómenos como la migración forzada, la pobreza extrema y la violencia estructural. Estos factores no solo dificultan la recolección de información, sino que también distorsionan la representatividad de los datos disponibles, generando vacíos que perpetúan la exclusión estadística (1-5, 11).

En contextos vulnerables, muchas comunidades quedan fuera del radar institucional, y cuando logran ser registradas, sus datos suelen ser interpretados desde paradigmas simplistas o estigmatizantes. La manipulación de datos basada

en conclusiones apresuradas —sin confirmación metodológica ni validación contextual— puede convertirse en una forma de violencia simbólica. Tal como se plantea en el artículo “Cuando la ciencia advierte, la ética responde” (38), publicado en 2025 por la Academia Nacional de Medicina de Venezuela, los hallazgos clínicos no confirmados —como la posible mutación mitocondrial en niños migrantes— deben ser abordados desde una bioética que combine el principialismo, la justicia epistémica y la ética del cuidado, evitando prejuicios y exclusiones. El texto concluye con una afirmación poderosa: “Advertir sin excluir, investigar sin prejuizar y cuidar sin fronteras son principios esenciales para una medicina verdaderamente humana”.

El filósofo Boaventura de Sousa Santos (39) señala que “la ignorancia estadística sobre los pobres no es casual: es parte de una epistemología de la ausencia”. Esta ausencia se traduce en políticas públicas que no ven, no oyen y no actúan. Por ello, es imperativo que los profesionales de salud —médicos, enfermeras, epidemiólogos, gestores— asuman un rol activo en la protección ética de los datos, evitando repetir informes sin verificación, y rechazando narrativas que culpabilizan a las víctimas.

Como señala Michelle Louch (40), “la forma en que se presenta la información determina cómo se entiende; y lo que se omite, también comunica”. La bioética contemporánea exige que los datos no sean solo precisos, sino justos, igualmente espera que no reproduzcan estigmas, sino que reparen silencios. Porque cada cifra mal interpretada puede convertirse en una sentencia social, y cada omisión, en una herida que se perpetúa, lo cual es difícil de sanar y olvidar.

### *Economía política: opacidad funcional a intereses no sanitarios*

La opacidad estadística en salud no siempre es producto del descuido: en muchos casos, responde a una estrategia deliberada para ocultar el deterioro institucional, desviar recursos o justificar decisiones políticas sin evidencia. Transparencia Venezuela denunció que el país obtuvo cero puntos en el Índice de Presupuesto Abierto, evidenciando la falta total de transparencia en el manejo de datos públicos (12). Esta ausencia de información impide el control ciudadano, debilita la rendición de cuentas y erosiona la confianza en las instituciones (1-5, 12).

Desde una perspectiva bioética, esta práctica vulnera el principio de responsabilidad institucional, que exige que los gobiernos actúen como garantes del bien común. El bioeticista Polychronis Voultzos (41) advierte que “la transparencia, la inclusividad y el bien común deben ser pilares de la gobernanza de datos en salud”. Cuando los datos se ocultan o se manipulan, se rompe el pacto

ético entre Estado y ciudadanía, lo cual abre una puerta a decisiones que priorizan intereses económicos, ideológicos o geopolíticos por encima de la salud colectiva.

El médico sanitarista Paul Farmer (24), lo expresó con fuerza: “La equidad en salud comienza por reconocer que cada vida cuenta, y que cada omisión es una injusticia”. En este sentido, la opacidad estadística no solo es una falla técnica, sino una forma de violencia estructural que perpetúa el abandono de los más vulnerables.

Desde el punto de vista de gerencia en salud pública, como señala el informe de la OMS “Economic and Social Impacts and Benefits of Health Systems”, se tiene el deber de implementar mecanismos de gobernanza transparente, que incluyan auditorías, participación comunitaria y publicación de datos accesibles (42). La gestión ética de los datos no es una opción: es una obligación moral que protege la dignidad de los pueblos (1-5, 42).

En palabras de Angeliki Kerasidou (43), experta en ética de datos: “La confianza pública en las instituciones sanitarias depende de su compromiso con el bien común, no con intereses privados”. Por ello, la responsabilidad gubernamental debe incluir no solo la producción de estadísticas, sino su publicación íntegra, contextualizada y libre de sesgos.

Por ello, es urgente exhortar a todos los actores del sistema sanitario — gobiernos, médicos, residentes, enfermeras, epidemiólogos, gerentes de salud y comunicadores científicos— a sincerar, analizar y publicar las estadísticas de salud bajo los principios de las Buenas Prácticas Médicas. Estas prácticas, recogidas en las directrices del Good Publication Practice Guidelines for Company-Sponsored Biomedical Research 2022 (GPP 2022) (44), establecen que la publicación de datos debe ser transparente, precisa, contextualizada y libre de sesgos, garantizando la integridad científica y el respeto por los pacientes. La publicación honesta de estadísticas no es solo una obligación técnica: es un acto de justicia, un gesto de dignidad, y una forma de cuidado colectivo. Porque en cada cifra debe latir una vida, y en cada informe, un compromiso ético con la verdad (1-5, 44).

### ***Posibles soluciones:***

Frente a la ausencia de estadísticas confiables en salud pública, es necesario avanzar hacia un modelo ético, participativo y técnicamente robusto. Estas propuestas no solo responden a una necesidad técnica, sino a un imperativo moral: garantizar que cada dato represente una vida, una historia, una dignidad (1-5, 44, 45) .

1. Fortalecer sistemas de información en salud con enfoque intersectorial: la Organización Panamericana de la Salud (OPS) propone consolidar sistemas

de información que integren datos provenientes de distintos sectores: salud, educación, ambiente, justicia y protección social. Este enfoque intersectorial permite comprender la salud como fenómeno complejo y contextualizado, y no como una simple variable clínica. La OPS destaca que “los sistemas de información deben ser interoperables, éticos y orientados al bienestar colectivo”. (45)

2. Capacitar en bioética estadística a profesionales sanitarios: la formación en bioética estadística permite que médicos, residentes, enfermeras y epidemiólogos comprendan no solo cómo recolectar datos, sino cómo hacerlo con respeto, justicia y transparencia. La experiencia universitaria en la capacitación en profesionales sanitarios, permite señalar en base que “la ética estadística no es una especialidad técnica, sino una actitud profesional que protege la dignidad de los pacientes y la integridad de la investigación” (46).
3. Promover auditorías ciudadanas de datos públicos: Transparencia Venezuela propone auditorías ciudadanas como mecanismo para vigilar la calidad, veracidad y accesibilidad de los datos públicos. En su informe de 2018 (47), denuncian que el país obtuvo “cero puntos” en el Índice de Presupuesto Abierto, lo que evidencia una opacidad funcional a intereses no sanitarios. La organización afirma que “el dato oculto es una forma de corrupción silenciosa”.
4. Integrar fuentes múltiples para mejorar precisión y representatividad: El reporte Global Education Monitoring Report del Instituto de Estadística de la United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) (48), recomienda combinar datos administrativos, encuestas y evaluaciones para mejorar la precisión de indicadores como la tasa de no escolarización o la finalización escolar. Esta metodología propuesta por la UNESCO, evita sesgos y permite una lectura más justa de la realidad. Como señala el informe: “Lo que no se mide bien, no se puede transformar” (48).
5. Utilizar software ético y accesible como R o Jamovi para democratizar el análisis: El uso de herramientas como Jamovi y R permite que estudiantes, investigadores y profesionales puedan analizar datos sin depender de licencias costosas. Ramos Salvachúa (49) destaca que “la democratización del análisis estadístico comienza por el acceso libre a herramientas éticas y transparentes”. Jamovi, basado en R, ofrece una interfaz amigable, gratuita y potente para el análisis descriptivo, inferencial y gráfico.

## CONCLUSIONES

Las estadísticas de salud... no son cifras. No son burocracia. Son los latidos silenciosos de una nación que espera ser reconocida. En cada número habita un rostro, una historia, una esperanza suspendida. Y cuando faltan, cuando se omiten, cuando se manipulan, no es solo el dato el que se pierde: es la dignidad lo que se borra. En este tiempo donde la información se vuelve espectáculo, donde lo urgente desplaza lo esencial, queremos detener... detenerte... detenernos, y preguntar al mundo entero: ¿qué significa cuidar desde el dato? ¿cómo se construye una salud verdaderamente humana? Hemos recorrido voces y pensamientos. Desde la bioética principialista hasta la crítica latinoamericana, desde los ecos de la psicología colectiva hasta los laberintos de la economía política. Hemos visto cómo el dato puede informar, pero también cómo puede herir, estigmatizar y dañar. Cómo la omisión puede convertirse en abandono, y la desinformación en angustia colectiva. Hemos reconocido que los errores sin verificación pueden estigmatizar a quienes ya cargan demasiado silencio.

Pero también hemos descubierto caminos. Caminos que no están hechos de fórmulas, sino de sinceridad, de participación, de capacitación, de software libre, de auditorías ciudadanas, de compromiso político y humano. Porque no se trata de llenar tablas, se trata de reconocer realidades. De pasar del número al nombre, del algoritmo a la ternura y convertir el dato en abrazo.

Como escribió Albert Schweitzer: "La ética es la reverencia por la vida." Y nosotros agregamos: en salud pública, esa reverencia comienza por mirar de frente, contar con rigor, y cuidar sin distinción.

Por eso hoy le hablamos a todos: a los estudiantes, que cada tabla sea lección de humildad; a médicos y enfermeras: que cada informe sea acto de compasión; a las autoridades: que cada política pública sea testimonio de justicia; y al mundo, al público, a la comunidad: que cada voz sea exigencia ética por un sistema que escuche, que vea, y que respete. Porque cuando "la ciencia advierte, la ética — mi querida compañera — responde", y cuando el dato se humaniza, la salud florece, y a la par con ella, florece el alma de los pueblos.

## REFERENCIAS

1. Gómez Marín JV, Gómez IDJ, Romero D, Escalona C, Cabrera-Lozada CR, Faneite-Antique P. Mortalidad perinatal: revisión. *Gac Méd Caracas* 2024;132(3):784-800. DOI: 10.47307/GMC.2024.132.3.20.
2. Gómez J, Cabrera-Lozada C, Cabrera-Figallo C, Robayo Y, Faneite P. Bioética latinoamericana en salud pública. En: Nézer de Landaeta I,

- Sorgi-Venturoni M, editores. Colección Razetti. Volumen XXVII. Caracas: Editorial Ateproca. 2023. p. 139-77.
3. Gómez J, Cabrera Lozada C. Bioética en salud pública: propuesta de la digievolución. *Gac Méd Caracas*. 2023; 131(2):434-448. DOI: 10.47307/GMC.2023.131.2.21.
  4. Gómez-Marín J, Robayo-Rodríguez Y, Cabrera-Lozada C. Aspectos bioéticos del uso de redes sociales en obstetricia y ginecología. *Rev. Obstet. Ginecol. Venez*. 2023; 83(4): 485-500. DOI: 10.51288/00830415.
  5. Gómez J, Cabrera C, Grupo de Especialistas “Red COVID-19 y gestación”. Pandemia por el nuevo coronavirus (SARS-CoV-2) y embarazo en América Latina: consideraciones bioéticas preliminares. *Rev Obstet Ginecol Venez*. 2020; 80 (Suppl): S56-S69.
  6. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. Oxford University Press; 2013.
  7. Bustos-Saldaña R. Validación de un instrumento para la aplicación de los principios bioéticos principialistas. *Acta Bioeth*. 2024;30(1): 95
  8. Breilh J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Rev. Fac. Nac. Salud Pública [Internet]*. 2013 [consultado 29 de agosto de 2025]; 31(supl 1): S13-S27. Disponible en: <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3377/1/CON-067-Breilh,%20JLa%20determinacion.pdf>.
  9. Vargas-Machado CA. Tendencias y principios en las corrientes bioéticas. *Rev Colomb Bioét*. 2021; 16(2): 119–40. DOI: 10.18270/rcb.v16i2.3077.
  10. Studocu.com [Internet]. Determinación social de la salud: análisis crítico. Santo Domingo, República Dominicana: Universidad Autónoma de Santo Domingo. 2024 [consultado 27 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://www.studocu.com/latam/document/universidad-autonoma-de-santo-domingo/promocion-en-salud/determinacion-social-de-la-salud-analisis-critico-y-transformacion/132396469>.
  11. Organización Panamericana de la Salud. Abordaje del análisis de la situación de salud. Matriz ARMAR-7 del ASIS. Washington (DC): OPS [Internet]; 2015 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2015/abordaje-analisis-situacion-salud.pdf>.
  12. Transparencia Venezuela. En 2018 el mundo supo sobre la gran corrupción en Venezuela. Caracas: Transparencia Venezuela [Internet]. 2019 [actualizado 07 de mayo de 2019; consultado 29

- de agosto de 2025]. Disponible en: <https://transparenciave.org/en-2018-el-mundo-supo-sobre-la-gran-corrupcion-en-venezuela/>.
13. United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization Institute for Statistics. 2022 UIS Narrative Report: Data for Sustainable Development. Montreal, Canada: UIS [Internet]; 2022 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://uis.unesco.org/sites/default/files/documents/2022%20UIS%20Narrative%20Report.pdf>.
  14. Organización Panamericana de la Salud. OPS en el siglo XXI: liderazgo y cooperación en salud pública. Washington (DC): OPS [Internet]; 2006 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51703>.
  15. Ramos-Salvachúa A. Open data, ventajas y desventajas en el sistema sanitario. Rev. sanit. investig. [Internet]; 2022 [actualizado 24 de septiembre de 2022; consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/open-data-ventajas-y-desventajas-en-el-sistema-sanitario/>.
  16. Valdés R. La riqueza del principio de no maleficencia. Cir. Gen [Internet]. 2011 [consultado 29 de agosto de 2025]; 33(Supl. 2): S178–S185. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/cirgen/cg-2011/cgs112q.pdf>.
  17. Weil S. Echar raíces. Barcelona, España: Editoriañ Trotta; 2002.
  18. Unir.net [Internet]. Más allá de la transparencia: cómo los metadatos redefinirán la justicia y la gestión pública. La Rioja, España: Universidad Internacional de La Rioja; 2025 [actualizado 09 de mayo de 2025; consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://www.unir.net/revista/derecho/mas-alla-transparencia-como-metadatos-redefiniran-justicia-y-gestion-publica/>.
  19. Cheung KL, Ten Klooster PM, Smit C, de Vries H, Pieterse ME. The impact of non-response bias due to sampling in public health studies: A comparison of voluntary versus mandatory recruitment in a Dutch national survey on adolescent health. BMC Public Health. 2017; 17(1): 276. DOI: 10.1186/s12889-017-4189-815.
  20. Ferryman K, Pitcam M. Fairness in precision medicine. Data & Society [Internet]; 2018 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://datasociety.net/library/fairness-in-precision-medicine/>.
  21. Kalanithi P. When breath becomes air. New York (NY): Random House; 2016.

22. Floridi L. On human dignity as a foundation for the right to privacy. *Philos Technol.* 2016; 29(4): 307–312. DOI: 10.1007/s13347-016-0220-8.
23. Cortina A. *Aporofobia, el rechazo al pobre: un desafío para la democracia.* Barcelona: Paidós; 2017.
24. Farmer P. *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor.* Berkeley (CA): University of California Press; 2003.
25. Ruiz-Taborda JP, Otálvaro-Castro GJ, Agudelo-García HB, Rodríguez-Ospina FL. Métodos en la elaboración del análisis de situación de salud ASIS en América Latina y el Caribe. *Rev. Gerenc. Polit. Salud.* 2024; 23(1): 1-23. DOI: 10.11144/Javeriana.rgps23.meas.
26. Van den Akker OR, Stark S, Strech D. Ethics practices associated with reusing health data: an assessment of patient registries. *BMC Med.* 2024; 22(1): 577. DOI: 10.1186/s12916-024-03799-w.
27. Lennerz JK, Schneider N, Lauterbach K. Dimensions of health data Integrity. *Eur J Epidemiol.* 2024; 39(2): 179-81. DOI: 10.1007/s10654-024-01106-8.
28. World Health Organization. Health Data as a Global Public Good. Geneva, Switzerland: WHO [Internet]; 2021 [actualizado 29 de septiembre de 2021; consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/articles-detail/health-data-as-a-global-public-good-a-call-for-health-data-governance-30-september>.
29. Chan S. Bioethics in the big data era: health care and beyond. *Rev Bioét Derecho* [Internet]. 2017 [consultado 29 de agosto de 2025]; 41(1): 3–32. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n41/1886-5887-bioetica-41-00003.pdf>.
30. Márquez M. Análisis del contexto político, social y económico como base para la formación de personal técnico de salud en América Latina. *Trab Educ Saúde.* 2008; 6(3): 425–41. DOI: 1590/S1981-77462008000300002
31. World Health Organization. Health is a fundamental human right. Geneva, Switzerland: WHO [Internet]. 2017 [actualizado 10 de diciembre de 2017; consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/commentaries/detail/health-is-a-fundamental-human-right>.
32. Nunes R, Nunes SB, Rego G. Health care as a universal right. *Z Gesundh Wiss.* 2016; 25(1): 1–9. DOI: 10.1007/s10389-016-0762-3.
33. Rawls J. *A theory of justice.* Cambridge (MA): Harvard University Press; 1971.

34. Tanzer M, Campbell C, Saunders R, Booker T, Luyten P, Fonagy P. The role of epistemic trust and epistemic disruption in vaccine hesitancy, conspiracy thinking and the capacity to identify fake news. *PLOS Glob Public Health*. 2024; 4(12): e0003941. DOI: 10.1371/journal.pgph.0003941.
35. Campbell C, Allison E. Mentalizing the modern world. *Psychoanal. Psychol.* 2022; 36(3): 206–217. DOI: 10.1080/02668734.2022.2089906.
36. Lyons BA. How orientations to expertise condition the acceptance of (mis)information. *Curr Opin Psychol.* 2023; 54(1): 101714. DOI: 10.1016/j.copsyc.2023.101714.
37. Yasmin S. *What the Fact?: Finding the Truth in All the Noise*. New York (NY): Simon & Schuster; 2022.
38. Bello-Rodríguez F, Marchan-Pérez N, Cabrera-Lozada C. Cuando la Ciencia Advierte, la Ética Responde: Reflexiones ante un hallazgo clínico no comprobado y sus implicaciones migratorias. Caracas: Academia Nacional de Medicina [Internet]. 2025 [actualizado 20 de julio de 2025; consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://academianacionaldemedicina.org/publicaciones/cuando-la-ciencia-advierte-la-eticaresponde-reflexiones-ante-un-hallazgo-clinico-no-comprobado-y-sus-implicacionesmigratorias/>.
39. Sousa-Santos B. *Una epistemología del Sur*. México: Siglo XXI; 2009.
40. Louch ME, Pry M. Ethics and Data Manipulation. *J. Inf. Syst. Educ.* [Internet]. 2020 [consultado 29 de agosto de 2025]; 18(2): 4–13. Disponible en: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1258246.pdf>.
41. Voultsov P. Ethical considerations surrounding health-related big data research. *Cuad Bioet.* 2023; 34(111): 189-218. DOI: 10.30444/CB.153.
42. Boyce T, Brown C; World Health Organization Regional Office for Europe. *Economic and social impacts and benefits of health systems: report*. Geneva, Switzerland: WHO [Internet]; 2019 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/329683>.
43. Kerasidou A, Kerasidou CX. Data-driven research and healthcare: public trust, data governance and the NHS. *BMC Med Ethics.* 2023; 24(1): 51. DOI: 10.1186/s12910-023-00922-z.
44. DeTora LM, Toroser D, Sykes A, Vanderlinden C, Plunkett FJ, Lane T, *et al.* Good Publication Practice (GPP) Guidelines for Company-Sponsored Biomedical Research: 2022 Update. *Ann Intern Med.* 2022; 175(9): 1298-1304. DOI: 10.7326/M22-1460.
45. Organización Panamericana de la Salud. *Fortaleciendo los sistemas de salud y las reformas. Una nueva agenda para la reforma del sector*

- salud. Washington (DC): OPS [Internet]; 2006 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: [https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2010/lachealthsys\\_newsletter\\_2006-1-esp.pdf42](https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2010/lachealthsys_newsletter_2006-1-esp.pdf42).
46. Aulacem.es [Internet]. Curso de actualización en bioética en el ámbito sanitario. Elche, España: Aulacem; 2021 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://www.aulacem.es/cursos-sanitarios-acreditados/tecnicos/actualizacion-en-bioetica-en-el-ambito-sanitario>.
  47. Transparencia Venezuela. Transparencia Venezuela entrega a alcaldías y concejos municipales plan de acción para combatir la corrupción. Caracas: Transparencia Venezuela [Internet]; 2018 [actualizado 05 de junio de 2018; consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://transparenciave.org/transparencia-venezuela-entrega-alcaldias-concejos-municipales-plan-accion-combatir-la-corrupcion/>.
  48. UNESCO Institute for Statistics & GEM Report. Integración de estadísticas: desafíos y soluciones a futuro. UIS/EDS/10. París, Francia: UNESCO [Internet]; 2024 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://ces.uis.unesco.org/wp-content/uploads/sites/23/2024/01/EDS-10-Integration-SP.pdf>.
  49. Ramos-Salvachúa A. Utilidad de programas estadísticos para el análisis de datos en ciencias de la salud. Rev. sanit. investig. [Internet]; 2022 [consultado 29 de agosto de 2025]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/utilidad-de-programas-estadisticos-para-el-analisis-de-datos-en-ciencias-de-la-salud/>.