

# Informe práctica I CEDEA-ETHICS

Formulación de lineamientos éticos y protocolos operativos para la gestión y administración de datos en proyectos de investigación desarrollados con comunidades indígenas

Practicante    Jorge Espejo  
Supervisor:    Roberto Campos  
Equipo:        Andrea Hidalgo  
                    Lieta Vivaldi  
Marzo 2021 Santiago, Chile

---

## Resumen

En este informe se realizó una investigación de casos análogos alrededor del mundo sobre lineamientos éticos y de gestión de datos de distintas instituciones para su estudio y categorización, con un enfoque en datos cualitativos. Estos datos son utilizados ampliamente al tratar con comunidades, organizaciones o individuos, lo que incluye también investigaciones con comunidades indígenas. Hoy en día el mayor uso de datos y la motivación por compartirlos con el mundo académico ha aumentado la necesidad de tener marcos que actúen de límite para los investigadores, y así tener una buena regulación para evitar algún efecto colateral que pueda causarse. Hay distintas etapas en este proceso, que bien guiadas, permiten tener un flujo expedito en el manejo de datos sin mayores problemas.

Se separó la investigación en 3 etapas principales: Ética, Manejo de datos, e Ingeniería Social. Para la Ética se revisaron políticas y códigos de otras instituciones, procedimientos que tienen universidades, principalmente en Gran Bretaña. Se hizo un enfoque sobre ética en investigación y sobre pueblos indígenas. También se destacó lo importante de tener formas sencillas para acceder a estos documentos.

En Manejo de Datos se investigó sobre los procedimientos que existen para tener una gestión segura y hacedera. Se estudió lo que significa un Plan de Manejo de Datos, siendo la estructura base que permite guiar al mismo equipo de investigación en todos los puntos importantes para manejar y compartir datos o archivos. También se vieron formas de preparar y ajustar los datos a la investigación, y lo necesario para compartirlo sin involucrar información sensible; los posibles tipos de datos, sus formatos y clasificaciones; los Metadatos, que son necesarios si se decide subir a algún repositorio los datos de la investigación; protocolos, guías y documentos útiles sobre seguridad y protección de datos en la investigación; y finalmente se repasó el significado de datos abiertos, con guías para lograr producir datos de calidad. En la investigación se le dio un enfoque especial a datos cualitativos, donde se resume los documentos encontrados.

Para la Ingeniería Social se asoció lo investigado en las otras secciones, principalmente lo relacionado a seguridad, con medidas que se pueden tomar para minimizar los riesgos. Se mencionaron ideas que circulan hoy en día sobre cómo minimizar el riesgo de ataques.

Se pudo estudiar casos análogos sobre ética y datos, y la posibilidad real de lograr compartir datos de forma segura, destacándose los elementos que más se repetían en los distintos documentos entre las organizaciones investigadas; y los elementos especiales que sobresalían y se consideraron relevantes para tener en cuenta acerca de los datos.

# Índice de Contenidos

<b>1</b>	<b>Ética</b>	<b>1</b>
1.1	Políticas y códigos . . . . .	1
1.1.1	Investigación . . . . .	2
1.1.2	Pueblos indígenas . . . . .	2
1.2	Guías y plantillas . . . . .	2
<b>2</b>	<b>Manejo de Datos</b>	<b>4</b>
2.1	Políticas y códigos . . . . .	5
2.2	Preparación de datos . . . . .	7
2.2.1	Anonimización de datos . . . . .	7
2.3	Tipo de datos . . . . .	8
2.4	Metadatos . . . . .	9
2.5	Seguridad y protección de datos . . . . .	10
2.6	Datos abiertos . . . . .	11
<b>3</b>	<b>Datos Cualitativos</b>	<b>13</b>
<b>4</b>	<b>Ingeniería Social</b>	<b>14</b>
<b>5</b>	<b>Bibliografía</b>	<b>16</b>
	<b>Referencias</b>	<b>16</b>
<b>6</b>	<b>Anexos</b>	<b>20</b>
6.1	Más información . . . . .	20
6.1.1	Ética . . . . .	20
6.1.2	Plan de manejo de Datos . . . . .	21
6.1.3	Políticas y códigos . . . . .	24
6.1.4	Tipos de datos . . . . .	25
6.1.5	Metadatos . . . . .	25
6.1.6	Seguridad y protección . . . . .	26
6.1.7	Datos Abiertos . . . . .	27
6.1.8	Datos Cualitativos . . . . .	28
6.1.9	Ingeniería Social . . . . .	28

# 1. Ética

Las instituciones de diversa índole como universidades y organizaciones públicas o privadas, deben tener bien marcados los límites que deben regir a sus integrantes, determinados por principios éticos que velen por un buen trabajo y un buen ambiente. Así mismo debe tener fijados los límites tanto éticos/morales como legales para las acciones y tareas de los integrantes que, mal hechas, pueden tener sanciones por causar un efecto de perjuicio a algún ente tanto externo como interno de la organización. Para esto las instituciones pueden (o en algunos casos deben) implementar marcos o códigos éticos, tanto generales como para ciertas labores más específicas, que pueden incluir: los principios que mueven a la organización, las políticas y lineamientos en distintos aspectos en el que se desarrolle la institución - que complementen o apoyen a los participantes - y tener formas de ir actualizándolas cuando se requiera.

Tener un marco y/o código ético en una Universidad es importante para delimitar los principios que se deben seguir en las instituciones por parte de funcionarios, estudiantes, investigadores, etc. Por lo mismo es importante tener en consideración que estos documentos deben estar en lugares accesibles y de fácil acceso, donde cualquiera pueda encontrarlos, además se debe tener en cuenta que mientras más sencilla y/o guiada sea una instancia, más rápida y productiva será para quién lo lea. En la Tabla 1 se encuentran algunas páginas con los lineamientos éticos y recomendaciones de universidades y gobiernos.

Tabla 1: Páginas con lineamientos de ética

Institución	Página de acceso
Universidad de Bath	<a href="https://www.bath.ac.uk/corporate-information/our-ethical-framework/">https://www.bath.ac.uk/corporate-information/our-ethical-framework/</a>
Universidad de Nottingham	<a href="https://www.nottingham.ac.uk/governance/otherregulations/ethical-framework.aspx">https://www.nottingham.ac.uk/governance/otherregulations/ethical-framework.aspx</a>
Universidad de Manchester	<a href="https://www.manchester.ac.uk/research/environment/governance/">https://www.manchester.ac.uk/research/environment/governance/</a>
RoyalSociety, Nueva Zelanda	<a href="https://www.royalsociety.org.nz/who-we-are/our-rules-and-codes/code-of-professional-standards-and-ethics/">https://www.royalsociety.org.nz/who-we-are/our-rules-and-codes/code-of-professional-standards-and-ethics/</a>

## 1.1. Políticas y códigos

Las políticas son las reglas y recomendaciones para poder guiar a la institución y a sus integrantes en alguna actividad que se desee implementar. Ésta puede incluir qué se puede o no realizar, sus límites, los principios y direcciones que deben regir, y si es posible, una guía para facilitar el objetivo para quien deba realizarlo, más las referencias a qué lugares recurrir por apoyo, o si se requiere información más específica. Por otro lado, un código se puede enfocar en cómo se debe comportar o actuar la institución con sus integrantes, definiendo los valores principales y repasando o recordando los principios que la rigen, para definir los estándares de la institución en el código.

### 1.1.1. Investigación

En la investigación se puede trabajar en distintas ocasiones con datos que tienen que tratarse con una mayor delicadeza, o casos de malas conductas que se deben reportar. Por esto es importante tener claro los requerimientos y las capacidades que se tienen tanto a nivel institucional como a nivel de los investigadores.

Hay distintos casos de instituciones con políticas y códigos de ética en la investigación, bien desarrolladas y detalladas, que pueden servir de ejemplo. Entre los documentos investigados se encuentra el "Code of Good Practice for Research" de la Universidad de Bath (2018, [1]) que contiene una guía con información resumida y referencias a páginas, donde se puede conseguir la información necesaria sobre distintos contenidos relacionados con la ética. Otro documento investigado es el "Code of Research Conduct and Research Ethics" de la Universidad de Nottingham (2020, [2]), que entrega un marco de conducta en investigación, donde se mencionan distintos aspectos sobre ética en investigación, con información de posibles casos que puedan tener alguna repercusión; además de una guía para facilitar su cumplimiento (en el apéndice del documento). También en las páginas de las instituciones se puede encontrar guías con información (no en formato de archivo) o más documentos de utilidad. Por ejemplo, se pueden ver los casos de la Universidad de Reading (n.d., [3]) y la Universidad de Nottingham (n.d., [4]).

### 1.1.2. Pueblos indígenas

A nivel de ética, en relación con pueblos indígenas, en general, se hace una mención del tema en áreas donde se debe tener más cuidado (datos sensibles) al poder trabajar con información más delicada, sin mucho más detalle; o información que podría tener un significado distinto para algún pueblo (por ejemplo algún significado ancestral que usado de cierta forma tenga una connotación ofensiva). Aun así, se encontraron unos documentos a destacar de Australia. El primero es del NHMRC <sup>1</sup> del gobierno de Australia, el cual es un documento en forma de guía para investigación de poblaciones indígenas (2018, [5]), que menciona, entre otras cosas, 6 principios básicos a tener en cuenta al trabajar con las comunidades, y los derechos que se deben respetar. Otro es del AIATSIS <sup>2</sup> también del gobierno de Australia que es el código en el que se deben basar los investigadores para trabajar con grupos indígenas (2020, [6]), siendo complemento con el documento del NHMRC. Además, junto a este se encuentra un documento de guía para aplicar el código de buena forma (2020, [7]).

## 1.2. Guías y plantillas

Para que las políticas y códigos estipulados por la institución tengan un mayor alcance y sean conocidos por los representantes de esta, además de que puedan aplicarse con más facilidad, una buena idea podría ser tener distintas formas de mostrar la información, conteniendo los principios y/o obligaciones que deben guiarlos de forma sencilla y comprensible.

Por ejemplo, en la Universidad de Reading tienen un documento de guía para postular a su respectivo comité de ética (2012, [8]), que no se diferencia mucho de otros protocolos, pero en anexos contiene elementos para asistir en definir si la postulación se necesita revisar, y un diagrama mostrando los pasos a seguir, lo que podría ayudar a tener un trámite más fácil.

<sup>1</sup> National Health and Medical Research Center

<sup>2</sup> Australian Institute of Aboriginal And Torre Strait Islander Studies

También se puede pensar en un diagrama corto donde se puede poner como ejemplo el "PHRaE<sup>3</sup> en una página" (2018, [9]) del gobierno de Nueva Zelanda, donde si bien el "framework" tiene como objetivo ayudar al ministerio de desarrollo social respectivo, puede también proponer una idea del formato a seguir.

<sup>3</sup> Privacy Human Rights and Ethics

## 2. Manejo de Datos

El Manejo de Datos en el área de investigación puede tener muchas aristas importantes a tener en cuenta, teniendo como base estructural el llamado ciclo de vida de los datos, que puede ir desde un plan de cómo manejar los datos (pre-recolección), pasando por la recolección de estos junto a su organización, su preparación y análisis, y finalmente su preservación y almacenamiento para poder compartirlo, permitiendo re-usar los datos fácilmente (sujeto a limitaciones impuestas de antemano por el equipo de investigación o la institución).

Un apoyo importante que puede ser de mucha utilidad antes de comenzar la recolección de datos es realizar un plan que sirva de guía, apoyo, documento informativo, etc., donde el equipo de investigación pueda fijar de antemano distintas características de los datos que se recolectarán y la forma en que se hará. Aquí el equipo puede definir qué tipos de datos se usarán y si los elegidos necesitan alguna preparación adicional, elegir el repositorio donde se depositarán los datos (si cumplen los requerimientos adicionales que pueda pedir la institución como anonimización de datos personales o pasar por algún comité) junto con preparar los metadatos requeridos, prepararse para cumplir con los principios de la institución y los requisitos de seguridad, y si se decide tenerlos en algún repositorio, buscar maximizar las posibilidades de re-uso y acceso a los datos de forma sencilla. Hay mucho material para producir un plan a nivel tanto institucional como individual, con guías o material de apoyo para producirlo, o mediante los casos análogos que existen y están abiertos a la comunidad global. A continuación, se remarcan algunos documentos que incluyen alguna información más destacable, mientras que en Anexos se encuentran más documentos o referencias que pueden ser útiles.

Dos documentos se pueden destacar por sobre otros ya que se muestran ejemplos más concretos, mediante casos de estudio sobre otras universidades en el manejo de datos y con información más específica que se encuentra clasificada por áreas de estudio. El primero es el "Toolkit de buenas prácticas para gestión de datos de investigación" del proyecto LEARN<sup>4</sup> creado por la LERU<sup>5</sup> (2017, [10]). Este documento funciona como apoyo para implementar las recomendaciones (2016/2017, [20]) y objetivos de manejo de datos diseñados por el mismo proyecto, cubriendo tópicos como políticas, costos y modelos de RMD<sup>6</sup> mediante 23 casos de estudio de distintas universidades que componen LERU. Entre estos puede ser interesante revisar el caso de estudio 9 y 13 que hablan sobre casos en ciencias sociales y humanidades.

El otro documento mencionado se refiere a la guía "Framework para gestión de datos de investigación para disciplinas específicas" de la asociación Science Europe (2018, [11]) que contiene un "framework" general de manejo de datos de investigación introduciendo los temas mínimos generales, y como lo indica su título, tiene información específica para distintas áreas de investigación, describiendo organizaciones, infraestructuras o comunidades que se dedican a suministrar materiales y apoyo en dicha área. Por ejemplo, se encuentran áreas como Humanidades (DARIAH), Ciencias Sociales con encuestas (CESSDA), etc. La misma institución tiene una "guía práctica para la alineación internacional de manejo de datos de investigación" (2021, [12]) bastante didáctica para un plan de manejo de datos, con recomendaciones para distintas partes participantes del proceso de los datos como la institución, el equipo de investigación y para quienes podrían revisar la investigación.

<sup>4</sup> Leaders Activating Research Networks

<sup>5</sup> League of European Research Universities

<sup>6</sup> Research Data Management

Para documentos a un nivel más individual, asociado al equipo de investigación, se pueden ver los casos de la Universidad de Reading con la "Guía en plan para manejo de datos" (2020, [13]), que sirve para ayudar a completar el plan de manejo de datos que pide la Universidad cuando se trabaja con participantes humanos; un "Checklist para el Plan de Manejo de Datos" del SND <sup>7</sup> (2017, [14]); y los procedimientos estándar "Gestion de Documentos e Información" (2019, [15]), "Tomando registros de participantes para proyectos de investigación" (2018, [16]), y "Gestión de datos de investigación" (2019, [17]) de la Universidad de Manchester, en el primero explicando los procedimientos que deben tener los datos, las responsabilidades de las distintas partes involucradas y el monitoreo que debe haber en la investigación; en el segundo, entregando claridad en cómo realizar el registro, almacenamiento, análisis, retención y disposición de archivos de audio o vídeo; y en el tercero mostrando consideraciones que se deben tener al trabajar con datos.

Para observar casos análogos de planes de manejo de datos de otras universidades, se puede ver la página del ANDS <sup>8</sup> (n.d., [18]) que contiene una lista de distintas universidades australianas con información de los recursos que tienen para manejo de datos. Además, contiene los códigos y procedimientos para el manejo de datos; recursos de capacitación para enseñar a quien lo necesite; y el repositorio de cada universidad. También en "DMPOonline" (n.d., [19]) se pueden encontrar planes de manejo de datos que suben algunas instituciones o investigadores para dejarlo públicamente a otros investigadores.

## 2.1. Políticas y códigos

Para el manejo de datos se debe tener normas bien establecidas, principalmente para informar y guiar a quienes integrarán el respectivo proceso de vida de los datos, permitiendo distinguir qué protocolos se deben seguir cuando se trata con datos especiales, como datos personales, de características sensibles, que puedan afectar de alguna forma negativa si no se resguardan bien, etc.

Se pueden observar diversos casos de esto en otras universidades que se encuentran en la tabla 2. Estos son solo unos ejemplos de las políticas que se tienen en relación al manejo de datos, donde se incluyen casos de cómo se pueden estructurar u organizar los procedimientos o los principios que rigen a la universidad. Uno de estos es la política de brechas de seguridad de la Universidad de Nottingham, donde muestran ejemplos de posibles brechas. En los apéndices del documento se puede encontrar un formulario que se debe completar en caso de conocimiento de una brecha, con una evaluación de su severidad (con tres niveles de seguridad) y una lista para chequear puntos importantes. También está la política de manejo de registros de la misma universidad que contiene en apéndices una lista con ejemplos de posibles archivos que se pueden administrar.

Otro ejemplo es la política de protección de datos de la Universidad de Manchester, donde se puede destacar los ejemplos de datos que deben tener un trato especial, como por ejemplo la raza o etnia, salud, religión, etc., y también especifican que la política se revisa por lo menos una vez al año.

En la política de propiedad sobre los datos de investigación de la Universidad de Harvard, recalcan la importancia de tener bien establecido quiénes son los encargados de guardar la información, que en este caso es principalmente la universidad, siendo compartida la responsabilidad (en menor medida) con investigadores. Para estos, existe una guía de retención y registro de datos así como un calendario para organizar su administración; además recalcan las responsabilidades de cada ente

<sup>7</sup> Swedish National Data Service

<sup>8</sup> Australian National Data Service



participante, y mencionan que se hace una retención en caso de que el investigador deje la universidad. La política de convenio de uso de datos de la misma universidad, indica una aplicación que se debe completar para poder proveer datos más sensibles a otras partes, además incluye una guía de todo el proceso que se debe seguir.

Es importante notar que estos documentos son de fácil acceso y abiertos a todo público, lo que facilita que puedan llegar sin problemas investigadores de las distintas áreas y estudiantes de las universidades, o incluso gente ajena a estas.

Además de estos ejemplos otro caso destacable son las 20 recomendaciones RDM (Research Data Management) del proyecto LEARN (2016/2017, [20]) compuesto por distintas universidades de Europa (LERU <sup>9</sup>) y apoyado por Horizon2020, abordando puntos como política y liderazgo, "open data", apoyo, costos y roles, responsabilidades y habilidades, las cuales fueron identificadas mediante discusiones en "workshorps" alrededor del mundo.

Tabla 2: Políticas de distintos temas de datos de otras universidades

Tipo de Política-Institución	Página de acceso
Data Protection Policy Universidad de Manchester	<a href="https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=14914">https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=14914</a>
Records Management Policy Universidad de Manchester	<a href="https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=14916">https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=14916</a>
Records Management Policy Universidad de Nottingham	<a href="https://www.nottingham.ac.uk/governance/documents/records-management-policy-approved.pdf">https://www.nottingham.ac.uk/governance/documents/records-management-policy-approved.pdf</a>
Data Security Breach Incident - Management Policy Universidad de Nottingham	<a href="https://www.nottingham.ac.uk/governance/records-and-information-management/documents/policies/data-security-breach-management-policy-final.pdf">https://www.nottingham.ac.uk/governance/records-and-information-management/documents/policies/data-security-breach-management-policy-final.pdf</a>
Policy on Data Stewardship, - Access, and Retention Universidad Wisconsin-Madison	<a href="https://kb.wisc.edu/images/group156/34404/12.17datastewardshiprev.pdf">https://kb.wisc.edu/images/group156/34404/12.17datastewardshiprev.pdf</a>
Policy on Date Use Agreements Universidad de Harvard	<a href="https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/dua_policy_guidance_02.17.2021.pdf?m=1613594196">https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/dua_policy_guidance_02.17.2021.pdf?m=1613594196</a>
Research Data Ownership Policy Universidad de Harvard	<a href="https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/data_ownership_policy_08.06.19.pdf">https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/data_ownership_policy_08.06.19.pdf</a>

<sup>9</sup> League of European Research Universities

## 2.2. Preparación de datos

Durante el ciclo de vida de los datos se debe tener en cuenta distintos procesos para hacer más sencillo el trabajar con ellos, aún más si se tiene en consideración que se guardarán en algún lugar tipo repositorio o en la nube, para contribuir al acceso abierto. La Universidad de Nottingham define procesar como "en relación a la información o datos obtener, registrar o retener la información o los datos, o llevar a cabo cualquier operación o conjunto de operaciones en la información o datos" (2018, [21]).

Una guía bastante completa, enfocada en las ciencias sociales, es la "Guía de Preparación y Archivar de Datos de Ciencias Sociales" del ICPSR <sup>10</sup> (2020, [22]) que contiene recomendaciones y consideraciones a tener en cuenta al realizar un plan de manejo de datos junto con los elementos que deben integrarse. Por ejemplo, incluye cómo construir la colección que se realizará y los archivos que se utilizarán; la confidencialidad de los datos y el depósito de datos con los formatos que pueden tener; y qué hacer en caso de usar en la investigación una parte con datos de otras fuentes.

### 2.2.1. Anonimización de datos

Cuando se trabaja con datos de seres humanos es importante tener una buena forma de resguardarlos. Además, si se quiere compartir estos datos y/o información, se debe tener como prioridad que esto no afecte de alguna forma a los participantes de la investigación. Una forma de realizar esto en ciertos casos es la llamada anonimización de datos personales. ICO <sup>11</sup>, organización gubernamental del Reino Unido, define la anonimización como "el proceso de representar los datos en una forma en la cual no se identifican a individuos y no da a lugar a que se lleve a cabo la identificación" (2012, [23]). Esta misma organización tiene un código de prácticas en anonimización de datos (2012, [23]), que se enfoca en proveer mejor acceso a la información del proceso la que, si bien tiene descripciones de técnicas de anonimización que pueden ser usadas, no cubre cada una en detalle.

Se puede destacar también la página del "UK Data Archive" para anonimización de datos (n.d., [24]), que tiene secciones diferenciadas para datos cuantitativos y datos cualitativos, donde para estos últimos tiene una lista de buenas prácticas para ayudar en la colección de datos, con ejemplos y referencias a links de apoyo que contienen información para ayudar a modificar los datos o facilitar la anonimización (antes o después de la recolección de datos).

Otros documentos que podrían ser útiles para este propósito son los "Lineamientos para la Anonimización de microdatos" de la DIRPEN <sup>12</sup> (2014, [25]) de Colombia, que tiene un enfoque netamente para datos cuantitativos; y la "Guía de buenas prácticas para compartir datos de participantes individuales de ensayos clínicos con financiación pública" (Tudur et al., 2015, pp. 9-11,24-28, [26]), que está conformada para el área de la salud, pero que menciona formas de anonimizar datos personales, que se podrían recolectar mediante alguna metodología parecida en el área de las humanidades y ciencias sociales, como por ejemplo entrevistas a participantes humanos.

<sup>10</sup> Inter-university Consortium for Political and Social Research

<sup>11</sup> Information Commissioner's Office

<sup>12</sup> Dirección de Regulación, Planeación, Estandarización y Normalización

## 2.3. Tipo de datos

Los datos que se recolectan pueden tener un margen amplio cuando se definen los tipos de clasificación y sus formatos/formas, dependiendo del tipo de estudio que se realice, los que se deben tener bien catalogados a la hora de realizar un plan de manejo de datos u organizar la información, ya que facilita de sobremanera las distintas partes del proceso de vida de los datos. Por ejemplo, facilita evaluar qué herramientas se pueden usar para guardarlos, y luego poder dejarlos en algún repositorio que acepte el formato de los datos utilizados; o que respaldos se deben tomar al trabajar con ciertos tipos de datos, y donde poder acudir en caso de necesitar una guía o información.

El formato o tipo de archivo con el que se trabaja es esencial a la hora de compartir información, ya que se debe intentar usar un formato estándar y de uso generalizado para que sea más fácil acceder y reutilizarlos. La Universidad de Chile tiene en su página (SISIB, n.d., [27]) ejemplos de formatos de archivos, que incluyen formatos de texto, numéricos y multimedia. La USGS <sup>13</sup> tiene en su página información con consejos para elegir el formato de los datos (n.d., [28]), que si bien están pensados para datos geológicos, pueden ser útiles para datos cualitativos en general, al contener recomendaciones para tener en cuenta al momento de recolectar datos, dejarlos en formato abierto y lograr una preservación más larga. Las directrices, además, tienen referencias con mayor información de uso para distintos formatos, como imágenes, audios y texto. También se puede observar el caso del SND que contiene en su página tipos de datos para distintos formatos (n.d., [29]), clasificados en formato preferido y aceptable.

También se puede clasificar los tipos de datos que se pueden recolectar o tener una lista con ejemplos de datos. Las clasificaciones se pueden hacer en distintos aspectos, por ejemplo el UK data archive tiene unos "estándares de procesamiento de ingesta de datos" (2015, [30]) que busca clasificar los datos según "la condición en la que se encuentran los datos y su documentación y nivel anticipado de uso secundario" mediante 4 niveles (A\*, A, B, C) en datos cualitativos y cuantitativos por separado, siendo, por ejemplo, una característica de tipo A\* para datos cualitativos, que los datos estén completamente digitalizados y anonimizados. Y siendo de tipo C si los datos no están digitalizados ni anonimizados. La Universidad de Uppsala ofrece otro ejemplo de clasificación de datos orientado más a la seguridad, con un documento de soporte para ayudar a clasificarlos (2018, pp. 1-3, [31]) en 4 niveles según su confidencialidad, su integridad y su disponibilidad.

Otra forma de representar los datos es mediante una lista que puede mostrar ejemplos o definiciones de los distintos tipos de datos que se pueden usar. El mismo documento de la Universidad de Uppsala tiene una tabla de referencia con distintos tipos de datos más una pequeña descripción de cómo clasificarlo (2018, pp. 4-5, [31]). La Universidad de Reading tiene un "glosario de protección de datos" (n.d., [32]) donde se definen distintos conceptos sobre datos, además tiene una lista con ejemplos de datos personales y otra que define qué datos pueden considerarse datos sensibles.

También se puede tomar como ejemplo los "tipos de datos cualitativos" que acepta el repositorio de datos cualitativos (n.d., [33]), donde se dan varios ejemplos de los tipos de archivos que se reciben, algunos con el formato con el cual se deben entregar.

<sup>13</sup> United States Geological Surveys

## 2.4. Metadatos

Los metadatos son los "datos de los datos", que describen el contenido de los datos, su contexto, la calidad, el formato, etc. Es muy importante mantener un estándar para que sea más fácil usarlos, tanto para facilitar la tarea para quien quiera guardar los datos como para quien quiera usarlos posteriormente.

Los metadatos que se usan pueden variar por el lugar donde se depositan los datos, por lo que es importante que se tenga en cuenta la importancia de trabajar esta sección previamente en el plan de manejo de datos, para saber de antemano si se depositarán los datos y conocer cuál es el estándar requerido de metadatos.

En la página de la Universidad de Chile (SISIB, n.d., [36]) se hace referencia a páginas de diversas áreas de las ciencias con distintos esquemas para los metadatos. Entre ellos hace referencia al DataCite Schema que tiene una versión más actual (v4.3) (2019, [37]) la cuál enseña estándares de distintos metadatos y ejemplos de cómo escribirlos, y al DublinCore que contiene una descripción bien detallada de los metadatos (n.d., [38]), sus formatos, guías para crearlos y publicarlos (n.d.,[39]), entre otras cosas.

Se pueden encontrar múltiples recomendaciones acerca de los metadatos y cuáles describir. Por ejemplo, la ANDS del gobierno de Australia tiene en su página una descripción de metadatos junto a una clasificación de tipos de metadatos, además define unos tipos de almacenamiento basados en especialización, granularidad y cobertura (n.d., [34]). También tiene una guía de trabajo para proveer una visión general sobre colección y creación de metadata (2016, [35]), donde describe con ejemplos lo anterior mencionado (2016, pp.5 [35]), y explica distintas partes del proceso de los metadatos (como por ejemplo por qué son necesarios, cómo desarrollar un esquema de metadatos, formas de colección, etc.).

Otros estándares se pueden ver en la Tabla 3, los que se explican a continuación (en el mismo orden mencionado) . La "Research Data Alliance" tiene referencias a estándares clasificados por áreas de investigación, donde se pueden encontrar áreas como artes y humanidades, ciencias sociales y comportamiento, y datos de investigación en general, entre otras. El "data.govt" del gobierno de Nueva Zelanda describe entre sus metadatos necesarios: título, descripción, palabras claves, contactos, fechas, actualizaciones, licencias y derechos. La Universidad de Reading incluye como ejemplo de metadatos título, autor, año, identificador único (DOI) más otros posibles metadatos adicionales. El "UK Data Archive" tiene un esquema de metadatos específicamente para datos cualitativos, además tiene una página con referencias a metadatos de otros repositorios. Finalmente es importante conocer los metadatos que pide el repositorio donde se depositarán los datos (si se da el caso), los cuales generalmente los especifica el mismo repositorio en su página. En este caso se puede ver de ejemplo el repositorio de datos cualitativos.

Tabla 3: Referencias a otros estándares de metadatos

Institución	Página de acceso
Research Data Alliance	<a href="http://rd-alliance.github.io/metadata-directory/standards/">http://rd-alliance.github.io/metadata-directory/standards/</a>
Data.govt.nz	<a href="https://www.data.govt.nz/catalogue-guide/releasing-data-on-data-govt-nz/what-metadata-should-i-include-with-my-dataset/">https://www.data.govt.nz/catalogue-guide/releasing-data-on-data-govt-nz/what-metadata-should-i-include-with-my-dataset/</a>
University of Reading	<a href="https://www.reading.ac.uk/research-services/research-data-management/managing-your-data/documentation-and-metadata">https://www.reading.ac.uk/research-services/research-data-management/managing-your-data/documentation-and-metadata</a>
Uk Data Archive - QuDEX	<a href="https://www.data-archive.ac.uk/managing-data/standards-and-procedures/metadata-standards/qudex/">https://www.data-archive.ac.uk/managing-data/standards-and-procedures/metadata-standards/qudex/</a>
Uk Data Archive	<a href="https://www.data-archive.ac.uk/about/grants-and-projects/metadata-and-data-discovery/">https://www.data-archive.ac.uk/about/grants-and-projects/metadata-and-data-discovery/</a>
Qualitative Data Repository	<a href="https://qdr.syr.edu/content/qdr-metadata-application-profile">https://qdr.syr.edu/content/qdr-metadata-application-profile</a>

## 2.5. Seguridad y protección de datos

Un punto esencial de cualquier proceso de manejo de datos es su resguardo de forma segura, tanto si se piensa compartir esa investigación como si no. Este puede ser uno de los puntos más complejos y críticos, al no poder ser demasiado específico en definir las situaciones o las consideraciones a tener, ya que pueden haber muchas situaciones que pueden perjudicar a los distintos entes participantes. En lo ideal se debe tener bien determinadas las situaciones recurrentes que tengan más probabilidad de suceder, por decir algunas: tener ideado distintas etapas de seguridad, tener bien visto qué protocolos se deben seguir, cómo evaluar la seguridad, quiénes son responsables, qué hacer en caso de algún mal manejo de datos o alguna brecha de seguridad, entre otras.

Medidas que pueden tenerse en consideración es determinar qué datos deben tener un mayor cuidado, construyendo algún listado o “niveles” de sensibilidad; tener planes de procedimientos para las distintas normas establecidas, y si es posible sumarle guías, datasheets o frameworks que puedan facilitar la comprensión; y tener un protocolo de emergencia para seguir si llega a existir algún problema.

Para el primer punto, un buen ejemplo de cómo facilitar esto es mediante una clasificación con niveles de seguridad, como se puede ver con el caso de las Universidades de Harvard (2020, [40]) y Manchester (2020, [41]). En el primer caso toman 5 clasificaciones donde se consideran 2 niveles como no sensibles y 3 como sensibles; mientras que en el segundo tienen 3 niveles: altamente restringido, restringido y no restringido. Las dos listas contienen ejemplos en cada nivel.

Para el segundo punto se puede ver el ejemplo de la Universidad de Manchester, que tiene para seguir un procedimiento en la clasificación de seguridad de información, propiedad y manejo seguro (2016, [42]), donde amplía la clasificación de seguridad en tres aspectos: Confidencialidad, Integridad y Disponibilidad. Muestra los requerimientos de cada punto y cómo distinguir a cuál nivel pertenece la información, así como otros factores que pueden aparecer en el proceso con el posible impacto que pueden tener; y guía en cómo se puede resguardar la información de forma segura para minimizar la posibilidad de un incidente riesgoso (manejo y acceso a los datos, marca

de protección, compartir información, final del ciclo de vida, etc.).

Para el tercer punto es importante tener un procedimiento bien detallado y de fácil acceso para que se pueda tener un mayor alcance, tanto previamente a la realización del proyecto para tener conocimientos de que precauciones se pueden tomar, como si ocurre un incidente, para que se pueda actuar con la mayor rapidez posible. Entre los documentos revisados se tiene por ejemplo el procedimiento para brechas de datos personales de la Universidad de Nottingham (2019, [43]) que "estandariza el procedimiento" a tomar en la situación, define lo que es una brecha de seguridad en datos personales, y tiene la información necesaria para saber dónde dirigirse. También su política de brechas de seguridad, como se mencionó en la sección de "políticas y códigos", contiene un formulario para reportar un incidente, niveles para evaluar la severidad del incidente, y una "checklist" para evaluar la situación.

Así mismo la Universidad de Manchester tiene un procedimiento para informar de incidentes de seguridad y protección de datos (2020, [44]), que contienen ejemplos de posibles incidentes y a quien hay que acudir para comunicarse si ocurre algo.

Otros documentos que pueden ser útiles es la "checklist" de protección de datos para investigadores de la Universidad de Reading (2018, [45]), el cual contiene 9 puntos a considerar durante el periodo de investigación cuando se manejan datos personales, con recomendaciones y las referencias necesarias a donde acudir en cada sección, como por ejemplo si se requiere técnicas de anonimización o conseguir consenso para recolectar y publicar datos, o contactos de las oficinas de la universidad.

Otra guía que puede ser de utilidad, siendo bien complementaria y con una explicación sencilla, es la política de uso y protección de datos elaborado por la SIA <sup>14</sup> (2019, [46]) de Nueva Zelanda y el gobierno del mismo país, que incluye un enfoque más general con los principios que deben regir para quien maneje los datos, más unas recomendaciones de cómo aplicar cada principio, con ejemplos y preguntas para ir contestando antes y durante el proceso.

## 2.6. Datos abiertos

Los datos abiertos u "Open data" se pueden definir como "datos que pueden ser libremente usados, reutilizados y redistribuidos por cualquier persona, sujetos a los requerimientos de atribuir y compartir" (Open Data Definition, n.d., [47]). Hay varios estándares de los principios que deben regir a estos datos, donde unos de los más conocidos son los principios FAIR <sup>15</sup> (Wilkinson et al., 2016, [48]), que si bien definen o ayudan a definir los lineamientos en varias instituciones no es un estándar universal.

La necesidad de más datos y las capacidades en aumento de la tecnología han provocado que una de las partes esenciales de un plan de manejo de datos sea organizarles de forma que pueda ser más fácil subirlos a algún repositorio, logrando un mejor tratamiento y preparación; definiendo un estándar para poder seguir, mediante un plan que abarque la etapas de pre-recolección, recolección, y post-recolección de datos, como se ha mencionado en otras secciones.

A partir de esto se pueden encontrar las pautas y recomendaciones de múltiples organizaciones y gobiernos para el acceso abierto a datos, y/o más específico, a datos de investigación. Por ejemplo, se pueden encontrar en aspectos más enfocados en las instituciones: "las directrices para políticas

<sup>14</sup> Social Investment Agency

<sup>15</sup> Findable, Accesible, Interporable and Re-usable

de desarrollo y promoción del acceso abierto” de la UNESCO <sup>16</sup> (Swan, 2013, [49]); ”Propuesta para lineamientos nacionales para el acceso abierto a información científica” del consejo de investigación sueco (2015, [50]); ”Principios y lineamientos OECD para el Acceso a Datos de Investigación de financiamiento público” de la OECD <sup>17</sup> (2007, [51]); y los lineamientos de datos abiertos del gobierno de Nueva Zelanda (n.d., [52]), que contienen un ”toolkit” para preparar datos abiertos. Además, es posible destacar un ejemplo para mostrar de forma sencilla a la comunidad los estándares o principios que rigen a la institución. Estos son los ”Fact sheet”, específicamente en este caso en datos abiertos (2018, [53]) (aunque el ejemplo es para datos estadísticos), que resume de buena forma los puntos más importantes del tema que trata; como su definición, el plan creado y dónde buscar más información.

Para datos abiertos en investigación con un enfoque más orientado al investigador, se pueden encontrar documentos como: la ”Pauta en la implementación de Acceso Abierto para Publicaciones científicas y Datos de investigación” del ERC <sup>18</sup> (2017, [54]), bajo el alero de ”Horizon 2020”, describiendo posibles pasos a seguir para asegurar el acceso a los datos abiertos en una investigación (según los requerimientos de ”Horizon 2020”); y el ”Acuerdos en Datos abiertos de Investigación” de un grupo de Reino Unido (2016, [55]) conformado por múltiples partes, que contiene una ”serie de principios claros y prácticos para trabajar con datos de investigación” (establecidos a partir de principios y políticas del área) además en sus anexos contiene referencias útiles que pueden servir de apoyo para cada principio. Para datos más sensibles, aparte de la preparación que se vio en secciones anteriores, se encuentra la guía para ”Publicar y compartir datos sensibles” del ANDS (2018, [56]). Esta guía resume la secuencia y los pasos a seguir para compartir datos sensibles, que abarca la colección de datos, confidencialidad, ética de investigación, licencia abierta, metadatos, hasta compartirlos y publicarlos.

También puede ser de utilidad la ”Guía de buenas prácticas para compartir datos de participantes individuales de ensayos clínicos con financiación pública”, que si bien está desarrollado en el área de salud, tiene un enfoque general de datos personales que también se utilizan seguido en estudios del área de humanidades y ciencias sociales. Incluye una lista de potenciales datos identificadores de individuos (Tudur et al., 2015, pp. 23, [26]).

<sup>16</sup> United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

<sup>17</sup> Organization for Economic Co-Operation and Development

<sup>18</sup> European Research Council

### 3. Datos Cualitativos

En la investigación para este informe, hubo un enfoque especial a datos cualitativos, los que pueden ser definidos de una forma amplia como los que no son numéricos. Estos datos son usados principalmente en áreas como las humanidades y ciencias sociales, y las áreas de salud.

Documentos asociados a manejar específicamente datos cualitativos o relativos a estos, no se encontraron muchos, principalmente debido a que se hacía un marco general para datos sin especificar qué tipo eran. Lo que se encontró fue principalmente menciones al definir tipos de datos o al describirlos; o al dar ejemplos de datos, pero no con descripciones extensas, o también en material asociado a procedimientos en el área de salud.

Un documento detallado que se pudo encontrar es un “procedimiento para procesar la colección de datos cualitativos” de la Universidad de Essex (2015, [57]), para datos que se archivan en el “UK Data Service”. El documento en cuestión se enfoca en cómo trabajar con entrevistas escritas y en su transcripción, explicando los formatos y estándares que comúnmente se usan para guardar e identificar los archivos, respectivamente, junto con ejemplos de cómo estructurar las entrevistas, más otros puntos importantes para chequear que se cumplan los requisitos para archivar; pero también tiene una sección de convención de nombres donde habla sobre otros tipos de archivos como audios (por ejemplo de entrevistas), vídeos e imágenes. Otras secciones incluidas en el documento tratan sobre: entrevistas que pueden ser de utilidad, donde menciona formatos que se usan para datos cualitativos (principalmente entrevistas), y softwares que pueden facilitar el guardar y exportar los datos; otra de confidencialidad y anonimización de los datos que tiene como referencia la página de anonimización del “UK Data Service” (n.d., [24]), que se mencionó en la sección anterior de anonimización; una sección de documentación de metadata; una lista de datos para ayudar a identificar tipos de entrevista; y por último, una sección para digitalización y escaneo para archivos en físico, si llega a ser necesario.

En otros documentos hay espacios para mencionar datos cualitativos en alguna sección específica o para definir los tipos de datos existentes. Por ejemplo, en el archivo del ICPSR (2020, pp. 30-33, [22]) de preparación de datos se mencionan en su sección “Creación de archivos y Colección de datos”, donde se muestra una lista con ejemplos de datos cualitativos, realizando un énfasis en la confidencialidad, con consejos para cambiar nombres por términos o descripciones, generalizar fechas y eliminar términos a los que no se puedan realizar modificaciones; y al final tiene descripciones y detalles que deben incluir los datos para que estén bien documentados.



## 4. Ingeniería Social

Debido al crecimiento de distintos dispositivos tecnológicos, y el uso masivo de estos para realizar diversas tareas administrativas y operacionales, tratando con datos institucionales o individuales mediante estos dispositivos, además de su uso para interactuar entre personas mediante, por ejemplo, redes sociales, han surgido problemas relacionados a las malas prácticas que aparecieron a la par de este crecimiento. Entre estas malas prácticas, algunas han surgido por el factor humano, donde un atacante utiliza técnicas de manipulación psicológica para obtener información o acceso a sistemas de información, lo que se refiere a la práctica de Ingeniería Social, en el contexto de seguridad informática. Sumado a esto, junto al avance de la tecnología, surgen también nuevos usos personales y aplicaciones en el área comercial (empresas de tecnologías), las que van pidiendo cada vez más datos, ya que pueden usarlo para el beneficio de la empresa. Si bien en el último tiempo se ha limitado esta recolección a partir de un límite ético, en parte por la iniciativa de las empresas y en parte legislativas, muchas veces se entregan datos que pueden ser importantes debido a que quien acepta la entrega, no les tiene el peso de su importancia, habiendo una desinformación muy grande en la población en general.

Para evitar estas malas técnicas hay varias cosas que se pueden realizar, teniendo como objetivo reducir las probabilidades de que puedan funcionar las técnicas de Ingeniería Social al mínimo posible. Como se vio en la sección de seguridad, es importante tener bien estipuladas las normas y los protocolos que rigen a la institución, siendo esencial el que se tenga un fácil acceso y en lo posible estén explicados lo más sencillamente posible, donde el uso de guías y "frameworks" pueden ser útiles. También se pueden tomar otras medidas como el ser obligatorio leer los documentos sobre seguridad; realizar algún curso/workshop resumido por ejemplo en formato de videos cortos; o capacitar a los integrantes de la institución en posibles malas prácticas que pueda usar algún atacante. Aunque hoy en día es casi (si no completamente) imposible generar un espacio 100% seguro de ataques, al no poder controlar el factor humano completamente y al crearse continuamente nuevas técnicas por parte del atacante.

En esta noción han surgido ideas como un espacio seguro para los usuarios o integrantes de la institución, llamado "Walled Garden", refiriéndose con este término a un jardín con murallas muy altas relacionándolo a un espacio difícil de penetrar. Aunque no es sencillo y barato de crear, algunas empresas tecnológicas han implementado este tipo de estructura en sus plataformas debido a la creciente preocupación por los datos de los usuarios, incluyéndose entre estas las gigantes como Google, Microsoft, Amazon y Apple. En esta última ha acontecido una de las implementaciones más seguras entre los distintos softwares (Patrick Howell, 2021, [58]) destacando como una de sus cualidades entre la competencia. Pero también es importante tener en cuenta que en algunas ocasiones puede funcionar como un arma de doble filo, debido a que si bien ha reducido mucho su vulnerabilidad y filtraciones, si es que llega a suceder que algún atacante entra al sistema, la misma estructura "defiende" al atacante debido a su estructura de seguridad elevada.

También han surgido otras ideas como tener un mecanismo para "confiarle" el velar por los derechos de la información o los datos de los integrantes de alguna organización, lo que se ha llamado como la inciativa "Data Trusts" (n.d., [59]). Esta sería una organización donde los integrantes podrían determinar reglas sobre datos, o tener que supervisar en alguna empresa o institución como manejan los datos. Si bien en un inicio la iniciativa fue tomada por varios como una "utopía"

o algo poco factible, con la cantidad cada vez mayor de datos ha surgido como una propuesta interesante, e incluso podría a llegar a ser urgente (Ruhaakarchive, 2021, [60]).

## 5. Bibliografía

### Referencias

- [1] University of Bath. (2018, December). Code of Good Practice for Research. <https://www.bathspa.ac.uk/media/bathspaacuk/research-and-enterprise/Code-of-Good-Practice-for-Research---Dec-2018.pdf>
- [2] University of Nottingham. (2020, June). Code of Research Conduct and Research Ethics. <https://www.nottingham.ac.uk/research/resources/documents/code-of-research-conduct-and-research-ethics-v7.0-june-2020.pdf>
- [3] University of Reading. (n.d). Research ethics. Retrieved March, 2021, from <http://www.reading.ac.uk/internal/academic-and-governance-services/research-ethics/RECethicshomepage.aspx>
- [4] University of Nottingham. (n.d). Ethics and Integrity. Retrieved March, 2021, from <https://www.nottingham.ac.uk/research/ethics-and-integrity/>
- [5] NHMRC. (2018, August). Ethical conduct in research with Aboriginal and Torres Strait Islander Peoples and communities: Guidelines for researchers and stakeholders. <https://www.nhmrc.gov.au/about-us/resources/ethical-conduct-research-aboriginal-and-torres-strait-islander-peoples-and-communities>
- [6] AIATSIS. (2020). Code of Ethics for Aboriginal and Torres Strait Islander Research. <https://aiatsis.gov.au/sites/default/files/2020-10/aiatsis-code-ethics.pdf>
- [7] AIATSIS. (2020). A guide to applying The AIATSIS Code of Ethics for Aboriginal and Torres Strait Islander Research. <https://aiatsis.gov.au/sites/default/files/2021-03/aiatsis-guide-applying-code-ethics-guide-revised-march21.pdf>
- [8] University of Reading. (2012, September). Notes for Guidance. [http://www.reading.ac.uk/web/files/reas/EthicsGuidance\\_October\\_2012.pdf](http://www.reading.ac.uk/web/files/reas/EthicsGuidance_October_2012.pdf)
- [9] MSD. (2018). The Privacy, Human Rights and Ethics (PHRaE) Framework. <https://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/initiatives/phrae/phrae-on-a-page.pdf>
- [10] LEARN Project, LERU. (2017). LEARN Toolkit of Best Practice for Research Data Management. <https://doi.org/10.14324/000.learn.00>
- [11] Science Europe. (2018, January 01). Science Europe Guidance Document Presenting a Framework for Discipline-specific Research Data Management. <https://www.scienceeurope.org/our-resources/guidance-document-presenting-a-framework-for-discipline-specific-research-data-management/>
- [12] Science Europe. (2021, January 27). Practical Guide to the International Alignment of Research Data Management (Extended Edition). <https://www.scienceeurope.org/our-resources/practical-guide-to-the-international-alignment-of-research-data-management/>
- [13] University of Reading. (2020, July 16). DMP Guidance: for participant-based research. <https://www.reading.ac.uk/web/files/RES/DMP-Guidance-ParticipantResearch.pdf>

- [14] SND. (2017, October 16). Checklist for Data Management Plan. <https://snd.gu.se/en/manage-data/guides/dmp-checklist>
- [15] University of Manchester. (2019, September). Document and Information Management Standard Operating Procedure. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=45530>
- [16] University of Manchester. (2018, October). Taking recordings of participants for research projects. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=38446>
- [17] University of Manchester. (2019, February). Research Data Management Standard Operating Procedure. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=42605>
- [18] ANDS. (n.d.). Data Management Resources. Retrieved March, 2021, from <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=42605>
- [19] DMPOnline, DCC. (n.d.). Public DMPs. Retrieved March, 2021, from [https://dmponline.dcc.ac.uk/public\\_plans](https://dmponline.dcc.ac.uk/public_plans)
- [20] LEARN Project, LERU. (2016/2017). 20 RDM Best-Practice Recommendations. <http://learn-rdm.eu/wp-content/uploads/20-RDM-Policy-Recommendations.pdf>
- [21] University of Nottingham. (2018, May 23). Guidance Document: Data Processing Agreement. <https://www.nottingham.ac.uk/governance/documents/guidance-document-data-processing-agreement.pdf>
- [22] ICPSR. (2020, March 2). Guide to Social Science Data Preparation and Archiving. <https://www.icpsr.umich.edu/files/deposit/dataprep.pdf>
- [23] ICO. (2012, November). Anonymization: managing data protection risk. <https://ico.org.uk/media/for-organisations/documents/1061/anonymisation-code.pdf>
- [24] UK Data Service. (n.d.). Anonymization: Qualitative data. <https://www.ukdataservice.ac.uk/manage-data/legal-ethical/anonymisation/qualitative>
- [25] DIRPEN. (2014, August 29). Lineamientos para la Anonimización de microdatos. <https://pdfslide.tips/documents/lineamientos-para-la-anonimizacion-de-microdatos.html>
- [26] Tudur Smith C, Hopkins C, Sydes M, Woolfall K, Clarke M, Murray G, Williamson P. (2015, April). Good Practice Principles for Sharing Individual Participant Data from Publicly Funded Clinical Trials. <http://www.methodologyhubs.mrc.ac.uk/files/7114/3682/3831/Datasharingguidance2015.pdf>
- [27] SISIB, Universidad de Chile. (n.d.). Formatos. Retrieved March, 2021, from <https://uchile.cl/u153143>
- [28] USGS. (n.d.). Data Management: File Formats. Retrieved March, 2021, from <https://www.usgs.gov/products/data-and-tools/data-management/file-formats>
- [29] SND. (n.d.). Suggested file formats. Retrieved March, 2021, from <https://www.usgs.gov/products/data-and-tools/data-management/file-formats><https://snd.gu.se/en/manage-data/guides/suggested-file-formats>
- [30] UK Data Archive. (2015, November 02). Data Ingest Processing Standards. [https://dam.data-archive.ac.uk/controlled/cd079-dataingestprocessingstandards\\_08\\_00w.pdf](https://dam.data-archive.ac.uk/controlled/cd079-dataingestprocessingstandards_08_00w.pdf)
- [31] University of Uppsala. (2018, February 08). Information Classification Support.

- <https://mp.uu.se/documents/432512/933091/UFV+2018-211+Bil.2+Data+classification+support+English+ver1.02.pdf/faf4fbac-ed48-e9bc-87e2-fd428cc8a612>
- [32] University of Reading. (n.d). Data Protection Glossary. Retrieved March, 2021, from <http://www.reading.ac.uk/internal/imps/DataProtection/imps-d-p-glossary.aspx>
- [33] Qualitative Data Repository. (n.d). Types of Qualitative Data. Retrieved March, 2021, from <https://qdr.syr.edu/deposit/data>
- [34] ANDS. (n.d). Metadata. Retrieved March, 2021, from <https://www.ands.org.au/working-with-data/metadata>
- [35] ANDS. (2016, December). ANDS Guide: Metadata. Retrieved. [https://www.ands.org.au/\\_\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/728041/Metadata-Workinglevel.pdf](https://www.ands.org.au/___data/assets/pdf_file/0004/728041/Metadata-Workinglevel.pdf)
- [36] SISIB, Universidad de Chile. (n.d). Metadatos. Retrieved March, 2021, from <https://uchile.cl/u153311>
- [37] DataCite Metadata Schema. (2019, August 16). DataCite Metadata Schema Documentation for the Publication and Citation of Research Data (v4.3). <http://schema.datacite.org/meta/kernel-4.3/>
- [38] Dublin Core™ Metadata Initiative. (n.d). Metadata Basics. Retrieved March, 2021, from <http://dublincore.org/resources/metadata-basics/>
- [39] Dublin Core™ Metadata Initiative. (n.d). Dublin Core™ User Guide. Retrieved March, 2021, from <http://dublincore.org/resources/userguide/>
- [40] Harvard University. (2020, April 22). Data Security Levels - Research Data Examples Quick Reference Guide. <https://security.harvard.edu/files/it-security/files/rdslexamples-handling.pdf?m=1614354323>
- [41] University of Manchester. (2020, March). INFORMATION SECURITY CLASSIFICATION EXAMPLES. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=15677>
- [42] University of Manchester. (2016, October). Information Security Classification, Ownership and Secure Information Handling. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=29971>
- [43] University of Nottingham. (2019, June). Personal Data Breach Procedure. <https://www.nottingham.ac.uk/governance/documents/personal-data-breach-procedure-2019.pdf>
- [44] University of Manchester. (2020, March). Information Security and Data Protection Incident Reporting. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=15678>
- [45] University of Reading. (2018). Data Protection Checklist For Researchers. [http://www.reading.ac.uk/web/files/imps/Data\\_Protection\\_for\\_Researchers\\_Checklist.pdf](http://www.reading.ac.uk/web/files/imps/Data_Protection_for_Researchers_Checklist.pdf)
- [46] SIA. (2019, December). Data Protection and Use Policy. <https://dpup.swa.govt.nz/assets/Documents/952930a100/data-protection-and-use-policy.pdf>
- [47] Open Definition. (n.d). What is Open Data?. Retrieved March, 2021, from <https://opendefinition.org/>
- [48] Wilkinson, M., Dumontier, M., Aalbersberg, I. et al. (2016, March 15) The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. Sci Data 3. <https://doi.org/10.1038/>

sdata.2016.18

- [49] Swan A. (2013 March 15) Directrices para Políticas de desarrollo y promoción del Acceso Abierto. UNESCO. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000222536>
- [50] Swedish Research Council. (2015). Proposal for national guidelines for open access to scientific information. [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25590/1555426972107/Proposal-nat-guidelines-open-access\\_VR\\_2015.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25590/1555426972107/Proposal-nat-guidelines-open-access_VR_2015.pdf)
- [51] OECD. (2007). OECD Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding. <http://www.oecd.org/science/inno/38500813.pdf>
- [52] Data.govt.nz. (n.d.). Open Data. <https://www.data.govt.nz/open-data/>
- [53] StatsNZ. (2018, March). Fact Sheet: Open data. <https://www.stats.govt.nz/assets/Uploads/Data-leadership-fact-sheets/Fact-sheet-open-data-Mar-2018.pdf>
- [54] ERC. (2017 April 21). Guidelines on Implementation of Open Access to Scientific Publications and Research Data. [https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/oa-pilot/h2020-hi-erc-oa-guide\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/oa-pilot/h2020-hi-erc-oa-guide_en.pdf)
- [55] Research Councils UK, hefce, Universities UK, Wellcome Trust. (2016 July 28). Concordat on Open Research Data. <https://www.ukri.org/wp-content/uploads/2020/10/UKRI-020920-ConcordatonOpenResearchData.pdf>
- [56] ANDS. (2018, June 28). Publishing and sharing sensitive data. <https://www.ands.org.au/guides/sensitivedata>
- [57] Universidad de Essex. (2015, March 30). Qualitative Data Collection Ingest Processing Procedures. [https://dam.data-archive.ac.uk/controlled/cd093-qualitativedatacollectioningestprocessingprocedures\\_08\\_00w.pdf](https://dam.data-archive.ac.uk/controlled/cd093-qualitativedatacollectioningestprocessingprocedures_08_00w.pdf)
- [58] Howell O'Neill P. (2021, March 01). Hackers are finding ways to hide inside Apple's walled garden. MIT Technology Review. <https://www.technologyreview.com/2021/03/01/1020089/apple-walled-garden-hackers-protected/>
- [59] University of Cambridge. (n.d). Data Trusts Initiative. <https://datatrusts.uk/>
- [60] Ruhaak A. (2021, February 24). How data trusts can protect privacy. MIT Technology Review. <https://www.technologyreview.com/2021/02/24/1017801/data-trust-cybersecurity-big-tech-privacy/>

## 6. Anexos

### 6.1. Más información

#### 6.1.1. Ética

- Resumen de las responsabilidades del equipo de investigación cuando se involucra a sujetos humanos:  
University of Wisconsin-Madison (2016, September 27) Brief Summary of Investigator Responsibilities Related to Protection of Human Subjects. <https://kb.wisc.edu/images/group99/shared/BSIR>
- Código de buenas prácticas en investigación de la Universidad de Reading:  
University of Reading. (2012, May). University Code of Good Practice in Research. [https://www.reading.ac.uk/web/files/office-of-the-university-secretary/UCOGPR\\_UBRIappro25Nov13\\_updateApr2017.pdf](https://www.reading.ac.uk/web/files/office-of-the-university-secretary/UCOGPR_UBRIappro25Nov13_updateApr2017.pdf)
- 14 gráficos de apoyo para asegurar la seguridad en proyectos con sujetos humanos:  
Office for Human Research Protection. (2019, January 20). HUMAN SUBJECT REGULATIONS DECISION CHARTS: 2018 REQUIREMENTS. <https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/human-subject-regulations-decision-charts-2018-requirements.pdf>
- Descripción y requerimientos de consenso amplio al trabajar con sujetos humanos:  
CITI Program. (2017). Understanding Broad Consent. <https://about.citiprogram.org/wp-content/uploads/2018/07/Handout-2-Understanding-Broad-Consent.pdf>
- Proceso de obtener consenso mediante 7 partes:  
Research Ethics Review Committee WHO. (n.d.) The Process of Obtaining Informed Consent. <https://www.who.int/docs/default-source/ethics/process-seeking-if-printing.pdf>
- Página de ética para la investigación con comunidades indígenas de la AIATSIS con mayor información:  
AIATSIS. (n.d.). Retrieved March, 2021, from <https://aiatsis.gov.au/research/ethical-research>
- Frameworks de ética para guiar y evaluar el uso y la organización responsable de datos:  
UK Government. (n.d.). Data Ethics Framework. <https://www.gov.uk/government/publications/data-ethics-framework>
- Flowcharts para guiar en ética de COPE:  
COPE. (n.d.). Flowcharts. Retrieved March, 2021, from <https://publicationethics.org/guidance/Flowcharts>
- Código de buena conducta más guías de apoyo del NHMRC (área de salud), gobierno de Australia:  
NHMRC. (2018). Australian Code for the Responsible Conduct of Research, 2018. <https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/australian-code-responsible-conduct-research-2018>

- Datos indígenas:  
ANDS (n.d). Working with data/Sensitive data/ Indigenous data. Retrieved March, 2021, from <https://www.ands.org.au/working-with-data/sensitive-data/indigenous-data>

### 6.1.2. Plan de manejo de Datos

- Guía sobre los desafíos de datos en investigación mediante casos de estudio y ejemplos:  
LERU. (2013, December). LERU Roadmap for Research Data. <https://www.leru.org/files/LERU-Roadmap-for-Research-Data-Full-paper.pdf>
- NHMRC, Australian Government. (2019). Management of Data and Information in Research: A guide supporting the Australian Code for the Responsible Conduct of Research  
<https://www.nhmrc.gov.au/sites/default/files/documents/attachments/Management-of-Data-and-Info.pdf>
- Apoyo para cumplir con los principios FAIR en los proyectos financiados por Horizon 2020. En Anexos contiene el template del plan de manejo de datos y una tabla resumen:  
European Commission Directorate-General for Research & Innovation. (2016, July 26). Guidelines on FAIR Data Management in Horizon 2020. [https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants\\_manual/hi/oa\\_pilot/h2020-hi-oa-data-mgt\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/oa_pilot/h2020-hi-oa-data-mgt_en.pdf)
- Anexos de documento anterior con mayor detalle y con ejemplos:  
European Commission Directorate-General for Research & Innovation. (2018, February 15). TEMPLATE HORIZON 2020 DATA MANAGEMENT PLAN (DMP). [https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/gm/reporting/h2020-tpl-oa-data-mgt-plan-annotated\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/gm/reporting/h2020-tpl-oa-data-mgt-plan-annotated_en.pdf)
- Guía para crear un plan de manejo de datos y dejarlos preparados para compartir:  
OpenAIRE. (n.d). A Research Data Management Handbook. Retrieved March, 2021 from <https://www.openaire.eu/rdm-handbook>  
OpenAIRE. (n.d). How to create a Data Management Plan. Retrieved March, 2021, from <https://www.openaire.eu/how-to-create-a-data-management-plan>
- Framework para un plan de manejo de datos:  
ICPSR. (n.d). Framework for Creating a Data Management Plan. Retrieved March, 2021, from <https://www.icpsr.umich.edu/web/pages/datamanagement/dmp/framework.html>
- Guías del gobierno británico para elegir una buena infraestructura para hacer más eficiente el manejo de datos:  
UK Government. (2017, November 6). Guidance: Make better use of data. <https://www.gov.uk/guidance/make-better-use-of-data>  
UK Government. (2019, July 1). Guidance: Choose tools and infrastructure to make better use of your data. <https://www.gov.uk/guidance/choose-tools-and-infrastructure-to-make-better-use-of-y>
- Guía para crear un marco de manejo de datos del ANDS:  
ANDS. (2018, March 23). Creating a data management framework. <https://www.ands.org.au/guides/creating-a-data-management-framework>



- Información y herramientas para ayudar con el manejo de datos y archivos de la Universidad de Nottingham:
  - University of Nottingham. (n.d). Research Data Management. Retrieved March, 2021, <https://www.nottingham.ac.uk/library/research/research-data-management/index.aspx>
  - University of Nottingham. (n.d). Records and Information Management. Retrieved March, 2021, <https://www.nottingham.ac.uk/governance/records-and-information-management/information-compliance-and-records-management.aspx>
  - University of Nottingham. (n.d). Data Management Plan Toolbox. Retrieved March, 2021, <https://www.nottingham.ac.uk/library/research/research-data-management/dmp-toolbox/index.aspx>
- Plantillas de planes de manejo de datos de la Universidad de Bath:
  - University of Bath. (2018) Data Management Plan Template. [https://library.bath.ac.uk/ld.php?content\\_id=32078828](https://library.bath.ac.uk/ld.php?content_id=32078828)
  - University of Bath. (2018). Doctoral Data Management Plan Template. [https://library.bath.ac.uk/ld.php?content\\_id=32078812](https://library.bath.ac.uk/ld.php?content_id=32078812)
  - University of Bath. (n.d.) Doctoral Data Management Plan: Guidance for Reviewers. Retrieved March, 2021, from [https://library.bath.ac.uk/ld.php?content\\_id=32013244](https://library.bath.ac.uk/ld.php?content_id=32013244)
- Guía con preguntas frecuentes sobre la retención y mantenimiento de datos y registros de investigación de la Universidad de Harvard:
  - Harvard University. (2012, October 18). RETENTION AND MAINTENANCE OF RESEARCH RECORDS AND DATA: PRINCIPLES AND FREQUENTLY ASKED QUESTIONS. [https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/research\\_records\\_and\\_data\\_retention\\_and\\_maintenance\\_guidance\\_rev\\_2017.pdf](https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/research_records_and_data_retention_and_maintenance_guidance_rev_2017.pdf)
- Checklist para plan de manejo de datos de la Universidad de Harvard:
  - Medical School, Harvard University. (n.d.). RESEARCH DATA MANAGEMENT ONBOARDING CHECKLIST. Retrieved March, 2021, from <https://datamanagement.hms.harvard.edu/plan/rdm-onboarding-checklist>
- Calendario de universidades para retención de datos o registros:
  - University of Manchester. (2018, January). Standard Operating Procedure – Records Retention Schedule. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=6514>
  - University of Uppsala. (2003, July 2). Retention and disposal schedule for research material. <https://mp.uu.se/documents/432512/894741/Bevarande+och+gallringsplan+forskningsmaterial+EN.pdf/a5706f0a-5a77-5aad-ffd9-a942180e5085>
  - University of Uppsala. (2006, February 28). Retention and disposal schedule. <https://mp.uu.se/documents/432512/894741/Bevarande+och+gallringsplan+upphandling+EN.pdf/9515a152-448b-f1>
- Plantilla de una página para guiar en el plan de manejo de datos de la Universidad de Manchester:
  - University of Manchester. (n.d.). Data management planning workflow for grant applications. <https://www.library.manchester.ac.uk/media/services/library/aboutus/V2April-Data-management-plan.pdf>

- Plantilla para un plan de manejo de datos del consejo de investigación de Suecia:  
Swedish Research Council. (n.d.). Data management plan template. Retrieved March, 2021, from [https://www.vr.se/download/18.4c08ead31757c17bc54c48/1606492498847/Data%20management%20plan%20template\\_VR2020.pdf](https://www.vr.se/download/18.4c08ead31757c17bc54c48/1606492498847/Data%20management%20plan%20template_VR2020.pdf)
- Guía para buenas prácticas para el manejo de datos de investigación del "UK Research and Innovation":  
UKRI. (2015, July). Guidance on best practice in the management of research data. <https://www.ukri.org/wp-content/uploads/2020/10/UKRI-221020-guidance-on-best-practice-management-of-research-data.pdf>
- Documentos y guías con apoyo para un plan de manejo de datos del "Digital Curation Centre":  
DCC. (2013). Checklist for a Data Management Plan. v.4.0. Edinburgh: Digital Curation Centre. [https://www.dcc.ac.uk/sites/default/files/documents/resource/DMP/DMP\\_Checklist\\_2013.pdf](https://www.dcc.ac.uk/sites/default/files/documents/resource/DMP/DMP_Checklist_2013.pdf)  
DCC. (n.d.). Data Management Plans, 2022, from <https://www.dcc.ac.uk/resources/data-management-plans>  
DCC. (n.d.). Data Management Plans: Practical guidance and examples to help you develop your Data Management Plan, Retrieved March, 2021, from <https://www.dcc.ac.uk/DMPs>  
DCC. (n.d.). How to Develop a Data Management and Sharing Plan, Retrieved March, 2021, from <https://www.dcc.ac.uk/guidance/how-guides/develop-data-plan>
- Guía para el GDPR de la "Information Commissioner's Office":  
ICO. (2021, January 01). Guide to the General Data Protection Regulation. <https://ico.org.uk/media/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-2018.pdf>
- Páginas útiles:
  - University of California Curation Center. (n.d.) DMPTool. <https://dmptool.org/>
  - University of Reading. (n.d). Research Data Management. Retrieved March, 2021, <https://www.reading.ac.uk/research-services/research-data-management>
  - Harvard University. (n.d). Research Data Management. Retrieved March, 2021, <https://researchdatamanagement.harvard.edu/>
  - University of Manchester (n.d.). Managing research data. <https://www.library.manchester.ac.uk/using-the-library/staff/research/research-data-management/>
  - University of Manchester (2019, February). Research Data Management Policy. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=33802>
  - University of Bath. (n.d). Research Data Service Homepage: Research Data Home. Retrieved March, 2021, <https://library.bath.ac.uk/research-data/home>
  - University of Uppsala. (n.d.). Research data. Retrieved March, 2021, from <https://www.uu.se/publish/research-data/>
  - University of Uppsala. (n.d.). Research data. Retrieved March, 2021, from <https://mp.uu.se/en/web/info/forska/forskningsdata>

- University of British Columbia. (n.d.). Data Governance Program. Retrieved March, 2021, from <https://cio.ubc.ca/data-governance/data-governance-program>
- Data.govt.nz. (n.d.). Data Toolkit. <https://www.data.govt.nz/manage-data/>
- UK Data Archive. (n.d.). Research Data Management. Retrieved March, 2021, from <https://www.data-archive.ac.uk/managing-data/>
- SND. (n.d.). Manage data. Retrieved March, 2022, from <https://snd.gu.se/en/manage-data>
- ANDS. (n.d.). Data management. Retrieved March, 2021, from <https://www.ands.org.au/working-with-data/data-management>
- JISC. (n.d.). Quick Guide:Managing research data in your institution, Retrieved March, 2021, from <https://www.jisc.ac.uk/guides/research-data-management>
- UK Data Service. (n.d.). Plan to share, Retrieved March, 2021, from <https://www.ukdataservice.ac.uk/manage-data/plan.aspx>
- CEPAL. (2020, December 18). Gestión de datos de investigación. Retrieved March, 2021, from <https://biblioguias.cepal.org/c.php?g=495473&p=3390849>
- Intersoft Consulting. (2018, May 25). General Data Protection Regulation (GDPR). <https://gdpr-info.eu/>
- USGS. (n.d.). Data Management Plans. Retrieved March, 2021, from <https://www.usgs.gov/products/data-and-tools/data-management/data-management-plans>
- Documentos del área de Salud que también pueden ser útiles:
  - Wellcome. (n.d.). How to complete an outputs management plan. Retrieved March, 2021, from <https://wellcome.org/grant-funding/guidance/how-complete-outputs-management-plan>
  - Wellcome. (2020, January). Outputs Management Plan examples. <https://cms.wellcome.org/sites/default/files/2021-02/outputs-management-plans-examples-2021-01.pdf>
  - Wellcome. (n.d.). Good research practice guidelines. Retrieved March, 2021, from <https://wellcome.org/grant-funding/guidance/good-research-practice-guidelines>
  - AESA (2020) Setting Scientific Priorities for Data and Biospecimen Governance in Africa: Outcome Document for Experts Consultative Roundtable held in March 2020. Nairobi: Alliance for Accelerating Excellence in Science in Africa. <https://www.aasciences.africa/sites/default/files/Publications/Recommendations%20for%20Data%20and%20Biospecimen%20Governance%20in%20Africa.pdf>

### 6.1.3. Políticas y códigos

- Otras políticas:
  - University of Nottingham. (n.d.). Policies and Guidance. Retrieved March, 2021, from <https://www.nottingham.ac.uk/governance/records-and-information-management/policies-and-guidance/policies-and-guidance.aspx>
  - University of Bath. (n.d.). Research Data Policy. Retrieved March, 2021, from <https://www.bath.ac.uk/corporate-information/research-data-policy/>
  - University of Bath. (n.d.). Research Data Policy guidance. Retrieved March, 2021, from <https://www.bath.ac.uk/guides/research-data-policy-guidance/>

- University of Manchester. (n.d.). Policies and guidelines. Retrieved March, 2021, from <https://www.manchester.ac.uk/research/environment/governance/policies-guidelines/>
- University of Wisconsin-Madison. (n.d.). Research Policies. Retrieved March, 2021, from <https://research.wisc.edu/compliance-policy/>
- Data.govt.nz (n.d.). Policies. Retrieved March, 2021, from <https://www.data.govt.nz/manage-data/policies/>
- Scientific Data, Springer Nature. (n.d.) Editorial & Publishing Policies. Retrieved March, 2021, from <https://www.nature.com/sdata/policies/editorial-and-publishing-policies>
- Scientific Data, Springer Nature. (n.d.) Data Policies. Retrieved March, 2021, from <https://www.nature.com/sdata/policies/data-policies>
- National Institutes of Health (NIH), USA. (2020, October 29). Final NIH Policy for Data Management and Sharing. <https://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOT-OD-21-013.html>

#### 6.1.4. Tipos de datos

- Recomendaciones de formatos, organización, calidad, transcripción y digitalar datos:  
Uk Data Service. (n.d.) Format your data. <https://www.ukdataservice.ac.uk/manage-data/format.aspx>
- Recomendaciones en como organizar datos y archivos:  
Harvard University. (n.d.). Data Organization Best Practices. Retrieved March, 2021, from <https://researchdatamanagement.harvard.edu/best-practices-organizing-documenting-research-data>
- Guía para ver la capacidad de los datos y el análisis:  
-Data.govt.nz (2020, September 18). Data capability framework guide. <https://www.data.govt.nz/manage-data/data-capability-framework/data-capability-framework-guide/>
- Páginas útiles:  
-OpenAIRE. (n.d.). Data formats for preservation. Retrieved March, 2021 from <https://www.openaire.eu/data-formats-preservation-guide>  
-Data.govt.nz (2015, August). Guidance note 2: File formats. <https://www.data.govt.nz/manage-data/policies/nzgoal/guidance-note-2/>

#### 6.1.5. Metadatos

- Información sobre metadata para workshop del DCC:  
Digital Curation Center, JISC. (2015, April 23). RDDS: Metadata Development. <https://rdds.jiscinvolve.org/wp/files/2015/05/Workshop-20150423-Metadata-development.pdf>
- Guías y artículos de metadata en forma de blog:  
JISC. (n.d.). Supporting open access through metadata and improved interoperability. <https://www.jisc.ac.uk/guides/supporting-open-access-through-metadata-and-improved-interoperability>  
Developing a core metadata profile for the UK Research Data Discovery Service. [https://rdds.jiscinvolve.org/wp/2016/03/11/core\\_metadata\\_profile/](https://rdds.jiscinvolve.org/wp/2016/03/11/core_metadata_profile/)

Research Data Discovery: How much metadata is enough?. <https://rdds.jiscinvolve.org/wp/2016/03/18/how-much-metadata-is-enough/>

- Páginas útiles:

- Digital Curation Center (n.d.) Disciplinary Metadata. <https://www.dcc.ac.uk/guidance/standards/metadata>

- UK Data Service. (n.d.) Catalogue metadata. <https://www.ukdataservice.ac.uk/manage-data/document/metadata.aspx>

- CEPAL. (2020, December 18). Gestión de datos de investigación:¿Qué son los metadatos?. <https://biblioguias.cepal.org/gestion-de-datos-de-investigacion/metadatos>

- UK Government. (2020, August 7). Collection: Metadata standards for sharing and publishing data. <https://www.gov.uk/government/collections/metadata-standards-for-sharing-and-publishing-data>

### 6.1.6. Seguridad y protección

- Instructivo para usar un programa que permite tener entrevistas confidenciales de la Universidad de Bath:

University of Bath. (2020, September 10). Use of Microsoft Stream Conduction Confidential Research Interviews. <https://www.bath.ac.uk/publications/guide-to-conducting-confidential-research-interviews-attachments/guide-to-conducting-confidential-research-interviews-online.pdf>

- Resumen de aplicaciones que se deben hacer para el uso de distintos datos en la Universidad de Harvard:

Harvard University. (n.d.). HRDSP Applications Summary with Order of Reviews. [https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/hrdsp\\_applications\\_summary\\_with\\_order\\_of\\_reviews.pdf?m=1595514758](https://vpr.harvard.edu/files/ovpr-test/files/hrdsp_applications_summary_with_order_of_reviews.pdf?m=1595514758)

- Política de clasificación de seguridad e información sobre seguridad en el manejo de datos de la Universidad de Wisconsin-Madison:

University of Wisconsin-Madison (2016, September 14) UW System Administrative Procedure 1000 series: Information Security. <https://www.wisconsin.edu/uw-policies/uw-system-administrative-policy-information-security-data-classification-and-protection/>

University of Wisconsin-Madison (n.d.) Data Security, Management and Retention. <https://research.wisc.edu/data-security-management-and-retention/>

- Acuerdo hecho entre la Universidad de Essex y los empleados que trabajan en el UK Data Archive:

University of Essex. (2020, February 05). Non Disclosure Agreement. <https://dam.data-archive.ac.uk/controlled/cd005-nondisclosureagreement.pdf>

- Clasificación de sensibilidad de datos del gobierno de Nueva Zelanda:

New Zeland Government. (n.d.). Guidelines for Protection of Official Information Wallchart. Retrieved March, 2021, from <https://www.gcsb.govt.nz/assets/GCSB-Documents/Guidelines-for-Protection-of-Official-Information-Wallchart.pdf>

- Páginas útiles:
  - University of Uppsala. (2018, May 09). Processing of personal data at Uppsala University. <https://www.uu.se/en/about-uu/data-protection-policy/>
  - University of Manchester (n.d.).Data management and protection. <https://www.staffnet.manchester.ac.uk/rbe/ethics-integrity/data-mgmt/>
  - OpenAIRE. (n.d). How to deal with sensitive data. Retrieved March, 2021 from <https://www.openaire.eu/sensitive-data-guide>
  - CEPAL. (2020, December 18). Gestión de datos de investigación: Seguridad de los datos. <https://biblioguias.cepal.org/c.php?g=495473&p=4396791>
  - UK Data Archive. (n.d.) Information security. Retrieved March, 2021, from <https://www.data-archive.ac.uk/managing-data/digital-curation-and-data-publishing/information-security/>

### 6.1.7. Datos Abiertos

- Información de Repositorios:
  - Medical School, Harvard University. (n.d.) Data Repositories. Retrieved March, 2021, from <https://datamanagement.hms.harvard.edu/share/data-repositories>
  - Scientific Data, Springer Nature. (n.d.) Recommended Data Repositories. Retrieved March, 2021, from <https://www.nature.com/sdata/policies/repositories>
  - Harvard University. (n.d.). Data Repositories. Retrieved March, 2021, from <https://researchdatamanagement.harvard.edu/sharing-open-access>
- Políticas de compartir datos en distintas disciplinas:
  - Tal-Socher, M., & Ziderman, A. (2020). Data sharing policies in scholarly publications: Interdisciplinary comparisons. *Prometheus*, 36(2), 116-134. <https://www.jstor.org/stable/10.13169/prometheus.36.2.0116>
  - COPE. (2017). Data sharing policies in scholarly publications: interdisciplinary comparisons 2017. <https://publicationethics.org/resources/research/data-sharing-policies-scholarly-publications-interdisciplinary-comparisons-2017>
- Guía para asistir en la creación de estructuras, políticas y prácticas para facilitar el acceso abierto:
  - LERU. (2011, June). LERU Roadmap towards Open Access. <https://www.leru.org/publications/the-leru-roadmap-towards-open-access>
- Procedimiento para evaluar el riesgo de privacidad del CNIL:
  - CNIL (2018, February). Privacy Impact Assessment (PIA). <https://www.cnil.fr/en/privacy-impact-assessment>
- Páginas útiles:
  - SND. (2021, February 25) Share Data: Step by Step. <https://snd.gu.se/en/describe-and-share-data/share-data-step-step>
  - OpenAIRE. (n.d). How to make your data FAIR. Retrieved March, 2021 from <https://www.openaire.eu/how-to-make-your-data-fair>
  - OpenAIRE. (n.d). Open Access Basics. Retrieved March, 2021 from <https://www.openaire.eu/oa-basics>

-UK Government. (2020, November 27). Guidance: Manage your data for access and reuse. <https://www.gov.uk/guidance/manage-your-data-for-access-and-reuse>

-Data.govt.nz (n.d.). Step by step guides. <https://www.data.govt.nz/catalogue-guide/step-by-step-guides/>

### 6.1.8. Datos Cualitativos

- Apoyo para trabajar con datos no digitalizados, que se puede usar harto en datos cualitativos:  
OpenAIRE. (n.d.). How to deal with non-digital data. Retrieved March, 2021, from <https://www.openaire.eu/non-digital-data-guide>
- Formato de citación de textos para datos cualitativos:  
UK Data Archive. (n.d.) Persistent Identifiers: Qualitative data. Retrieved March, 2021, from <https://www.data-archive.ac.uk/managing-data/standards-and-procedures/persistent-identifiers/qualitative-data/>
- René Van Horik. (2018, January 17). Data management planning and repository demands for qualitative research. [https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift\\_artikel/KW-21-1-6/Data-management-planning-and-repository-demands-for-qualitative-research](https://www.tijdschriftkwalon.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/KW-21-1-6/Data-management-planning-and-repository-demands-for-qualitative-research)
- Información de manejo de datos y como publicarlos de ciencias sociales:  
ANDS. (n.d.). Social science data and journals. Retrieved March, 2021, from <https://www.ands.org.au/working-with-data/publishing-and-reusing-data/data-journals/social-science>
- Organización de datos en Ciencias Sociales:  
Gentzkow, Matthew and Jesse M. Shapiro. 2014. Code and Data for the Social Sciences: A Practitioner's Guide. University of Chicago mimeo, <http://faculty.chicagobooth.edu/matthew.gentzkow/research/CodeAndData.pdf>

### 6.1.9. Ingeniería Social

- Una proposición de la Comisión Europea donde menciona la idea de "Data Trusts" para hacer los datos más accesibles:  
European Commission. (2020, July 02). Data sharing in the EU – common European data spaces (new rules). <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12491-Legislative-framework-for-the-governance-of-common-European-data-spaces>
- Plan del gobierno indio para datos no-personales donde se menciona la idea de "Data Trust" para darle más control a las comunidades:  
MEITY, India. (2020). Report by the Committee of Experts on Non-Personal Data Governance Framework. <https://ourgovdotin.files.wordpress.com/2020/07/kris-gopalakrishnan-committee-report-pdf>