

¿Qué es un Repositorio de Datos?

- Un depósito de datos es una colección de información de muchos participantes.
- Los investigadores pueden utilizar datos de un repositorio para responder preguntas de investigación.
- Algunos depósitos también contienen muestras biológicas (por ejemplo, tejido humano) para uso futuro. Estos se denominan biorepositorios o biobancos.

- Algunos ejemplos de repositorios de datos son el proyecto de investigación “All of Us” en Estados Unidos y el “UK Biobank” en el Reino Unido.
- Estos repositorios cuentan con datos y muestras donadas directamente por miles de participantes con su consentimiento.



¿Cómo se crean los repositorios de datos?

- Los repositorios de datos se crean cuando los datos se obtienen directa o indirectamente:
- Directo: los participantes se unen a un estudio de investigación de repositorio con el objetivo de recopilar datos para uso futuro.
- Indirecto: después de un ensayo clínico, los datos guardados se anonimizan y luego se donan a un repositorio para su reutilización.
- Los participantes dan su consentimiento para que sus datos se almacenen para uso futuro para ayudar al avance de la ciencia.



¿Mis datos están seguros en un repositorio?



- Sus datos se guardan de forma segura.
- Cuando los investigadores solicitan utilizar datos de un repositorio, no obtienen ninguna información identificable, a menos que usted les haya dado permiso.
- Los repositorios de datos almacenan y comparten datos “no identificados”.
- Cuando se desidentifican los datos, se eliminan todos los identificadores obvios (es decir, elementos que podrían usarse para identificarlo).

Tiene derecho a hacer preguntas sobre los datos de su investigación.

- ¿En qué repositorio se guardan mis datos?
- ¿Quién tiene acceso a mis datos en el repositorio?
- ¿Qué tipos de investigaciones se realizarán utilizando estos datos?
- ¿Cómo se compartirán mis datos con otros investigadores?
- ¿Los investigadores que soliciten datos del repositorio sabrán quién soy?

