

**Project Acronym:** EPPIA

**Título del Proyecto:** Avances en la evaluación de la piel periestomal en personas con ostomía digestiva de eliminación. Utilización de modelos de Inteligencia Artificial (EPPIA)

## **PLAN DE GESTIÓN DE DATOS**

Este plan describe la gestión de los datos que se crearán en el proyecto, su tratamiento y conservación. Los datos del proyecto serán FAIR (Findable, Accessible, Interoperable and Reusable). La protección de los datos se garantizará de acuerdo con las normas institucionales.

## **1. Resumen de datos**

### **1.1 Tipología y formato de los datos:**

- Imágenes de piel periestomal. Estos datos se almacenarán en formato electrónico y serán codificados de forma anonimizada evitando la identificación de la persona.
- Datos de etiquetado de imágenes de piel periestomal. Datos sobre características de la piel periestomal para su etiquetado y uso posterior por el sistema de IA. Estos datos serán codificados en un archivo electrónico en formato Excel.
- Datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes participantes. Estos datos serán recogidos y anonimizados en un archivo electrónico en formato Excel.

### **1.2. Origen de los datos**

- Imágenes de piel periestomal. Estos datos se recogerán a partir de la toma de imágenes por cada enfermera estomaterapeuta integrante del equipo de trabajo.
- Datos de etiquetado de imágenes de piel periestomal. Tras la generación de los datos etiquetados, el acceso se hará por parte de los miembros del equipo de investigación encargados de la creación del modelo de IA.
- Datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes participantes. Estos datos se recogerán a partir de las historias clínicas de los pacientes. Serán recogidos y anonimizados por la enfermera estomaterapeuta autorizada al acceso de dicha información.

### **1.3. Re-utilización de los datos existentes**

Los datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes son sistemáticamente registrados en los centros sanitarios y se reutilizarán y ampliarán para el proyecto, añadiendo las imágenes de piel como elemento de apoyo a la toma de decisiones clínicas.

### **1.4. Tamaño de los datos**

Se recogerán en torno a 1000 imágenes de piel periestomal, así como las características sociodemográficas y clínicas registradas en las historias clínicas de las personas participantes.

### **1.5. Utilidad de los datos**

Los datos serán útiles para que los profesionales sanitarios sean capaces de realizar una evaluación y diagnóstico exhaustivo de la piel periestomal. A nivel de la industria los datos serán útiles para un mayor desarrollo tecnológico aplicado a la atención sanitaria.

## **2. Datos FAIR**

### **2.1. Facilitar la localización de los datos, incluidos los metadatos**

Los datos se almacenarán de forma abierta en el repositorio Figshare, que proporcionará un Identificador Digital de Objetos (DOI). Habrá archivos separados para los datos de cada centro sanitario y los archivos se nombrarán con el acrónimo del centro y el tipo de datos para que puedan identificarse fácilmente. Si se realizan versiones posteriores de los datos, se indicará en el nombre del archivo.

### **2.2. Acceso abierto a los datos**

Los datos se depositarán en el repositorio abierto Figshare. Los datos podrán consultarse fácilmente a través de un motor de búsqueda web. Los datos podrán abrirse libremente en hojas de cálculo de Google.

### **2.3. Interoperabilidad de los datos**

Los datos producidos en el proyecto serán útiles para los centros sanitarios participantes e incluso podrán ser utilizados por el sector industrial para ofrecer servicios a los pacientes de interés.

### **2.4. Aumentar la reutilización de datos (aclarando las licencias)**

Los datos tendrán *licencia abierta* CC BY 4.0 desde el inicio del proyecto.

## **3. Asignación de recursos**

Los repositorios elegidos para albergar los datos abiertos son gratuitos.

## **4. Seguridad de los datos**

Los datos recogidos para la ejecución del proyecto serán custodiados por la IP1 y almacenados electrónicamente bajo custodia y contraseñas en dispositivos y equipos informáticos propiedad de la Universidad a la que pertenecen.

## **5. Aspectos éticos**

Todos los datos personales que puedan obtenerse en este estudio serán tratados de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales.

Se ha solicitado permiso al comité ético correspondiente y se recabarán los consentimientos informados de los participantes.