

The National Academies of
SCIENCES • ENGINEERING • MEDICINE

Consulta rápida a expertos sobre elementos de los datos y
diseño de los sistemas para generar modelos y tomar decisiones
para la pandemia de COVID-19 (21 de marzo de 2020)

21 de marzo de 2020

Kelvin Droegemeier, Ph.D.
Oficina de Política de Ciencias y Tecnología
Oficina Ejecutiva del Presidente
Edificio de la Oficina Ejecutiva Eisenhower
1650 Pennsylvania Avenue, NW
Washington, DC 20504

Estimado Dr. Droegemeier:

Esta carta es en respuesta a su pregunta sobre los elementos de los datos necesarios, fuentes de datos, omisiones en la recopilación, y sugerencias para el diseño y la integración del sistema de datos para mejorar la forma de generar modelos y tomar de decisiones para COVID-19.

Enumeramos ocho puntos de perspectiva básicos sobre la pregunta que presentó.

1. Utilizar bases de datos existentes y enfocarse en la capacidad de acceso, uso, interoperación y escalamiento conducirá más rápidamente a sistemas de datos funcionales que intentar desarrollar sistemas partiendo desde cero.
2. Es mejor comenzar con funciones básicas que cubran solo las necesidades fundamentales para el seguimiento viral, el monitoreo y la generación de modelos epidémicos, la gestión clínica, el despliegue de recursos y la comunicación pública.
3. Dependiendo del rango pretendido de usuarios y usos, los datos relevantes podrían incluir vigilancia de la enfermedad, información de salud clínica longitudinal, datos genómicos humanos, datos genómicos virales, suministros médicos y logística, y datos sociodemográficos y conductuales.
4. Las elecciones sobre la arquitectura del sistema, los elementos de diseño y los resultados deseados se realizan mejor teniendo en cuenta las elecciones de plataformas de software y sistemas.
5. La integración será un desafío entre las fuentes públicas y privadas; la atención clínica y la salud pública; y los niveles locales, estatales y nacionales.

6. Anticipar la necesidad de cubrir omisiones en los sistemas de datos disponibles actualmente, incluyendo la información de salud pública recopilada actualmente por estados individuales y autoridades locales.¹
7. Intentar un diseño de modo de reducir las concesiones entre la accesibilidad y la seguridad, la facilidad de uso y la comprensión, y la utilidad y escalabilidad local.
8. La transparencia entre los posibles usuarios y los propósitos del sistema ayudará mucho a realizar elecciones y concesiones de diseño razonables. Un sistema de datos diseñado para atender todas las necesidades de todo el mundo probablemente termine siendo uno que no satisfaga las necesidades básicas de nadie.

Podemos usar sistemas de datos para (1) determinar la propagación y el impacto en la comunidad; (2) supervisar el espectro clínico de la enfermedad para incluir la respuesta al tratamiento; y (3) proporcionar información precisa y actualizada para incorporar a modelos que pronostiquen índices de enfermedad y posteriores necesidades clínicas y logísticas y la eficacia de los planes de mitigación. Los tres contribuyen a la salud pública y a la respuesta clínica y logística ante una epidemia.

Los datos útiles de pacientes de la comunidad preceden los diagnósticos específicos de una infección de COVID-19. Los sistemas disponibles ilustran la riqueza de la recopilación de datos actual y la oportunidad de integración e interoperación. En un nivel sindrómico (síntomas y signos antes de un diagnóstico final), el Programa Nacional de Vigilancia Sindrómica (*National Syndromic Surveillance Program*, NSSP) de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*, CDC) recopila datos de visitas a las salas de emergencia en todo Estados Unidos, incluyendo el motivo de la visita y, si corresponde, un diagnóstico.² Los laboratorios comerciales colaboradores están proporcionando pruebas y resultados de SARS-CoV-2 al NSSP casi en tiempo real. Además, con el uso de programas tradicionales de vigilancia de gripe que hacen un seguimiento de síntomas similares a los de la gripe junto con pruebas de laboratorio confirmadas (FluView de los CDC), el NSSP está comparando síntomas de las salas de emergencia con resultados de pruebas para evaluar la divergencia, lo que podría indicar infecciones de COVID-19 en esas comunidades. El programa "Flu Near You" de HealthMap y la Asociación Americana de Salud Pública es un programa de vigilancia participativa que permite que el público informe síntomas por ubicación geográfica. Este programa se está lanzando nuevamente como un programa de "COVID Near You" para que se pueda usar también para evaluar los comportamientos humanos junto con el estado de salud. Estos programas ilustran la riqueza de los sistemas existentes de recopilación de datos, para incluir tecnología de teléfonos inteligentes y alcance de las redes sociales y una oportunidad de aprovechar más plenamente la información complementaria que proporcionan.

Los datos clínicos completos y precisos podrían incluir información de exposición, marcadores confiables de avance y gravedad de la enfermedad, comorbilidades importantes como diabetes y enfermedades cardíacas y pulmonares, afecciones relevantes como embarazo (y resultados obstétricos), protocolos de tratamiento, ubicaciones geográficas y mortalidad. Lo ideal es que estos datos provengan de fuentes confiables. La mayoría de los hospitales utilizan registros de

¹ Las autoridades de salud pública locales pueden invocar la sección 45 CFR 164.512(b) de la Ley de Responsabilidad y Portabilidad de Seguros de Salud (*Health Insurance Portability and Accountability Act*, HIPAA) para obtener información de salud protegida sin autorización a fin de prevenir o controlar al COVID-19.

² Para obtener información adicional sobre el NSSP, consulte https://www.cdc.gov/nssp/images/nsspinfo/Final_NSSP-Infographic.pdf.

datos electrónicos que pueden diferir entre las instituciones, localidades y estados. Con el empleo de un sistema de sistemas, podría ser posible unificar los datos clínicos e incrementar estos programas para que incluyan elementos adicionales. El uso del procesamiento de lenguaje natural en notas narrativas y el intercambio de análisis a través de una arquitectura de consultas distribuidas se ha logrado a nivel regional para las investigaciones clínicas y se podría expandir. Programas tales como la Red de Información Compartida de Investigaciones de Salud (*Shared Health Research Information Network*),³ la Red de Investigación de Datos Clínicos (*Clinical Data Research Network*) del Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente (*Patient-Centered Outcomes Research Institute*)⁴ y el Modelo de Datos Comunes de Asociación de Resultados Médicos de Observación (*Observational Medical Outcomes Partnership Common Data Model*) de Ciencia e Informática de Datos de Salud de Observación (*Observational Health Data Sciences and Informatics*)⁵ todos apoyan la interoperación de conjuntos de datos centrales.

Comenzar con estadísticas descriptivas básicas de pacientes y ampliar a medida que surgen más datos y técnicas puede ayudar con el triaje y la identificación de temas biológicos importantes. Ya sea para un patógeno infeccioso conocido como para uno nuevo, la capacidad de crear un modelo de patogenia, transmisión, estrategias de control eficaces y propagación de una enfermedad puede proporcionar información crucial para quienes la necesitan para tomar decisiones sobre la distribución de recursos limitados. Un ejemplo de un esfuerzo de colaboración exitoso es el Estudio de modelos de agentes de enfermedades infecciosas (*Models of Infectious Disease Agent Study*, MIDAS).⁶ Este esfuerzo, financiado por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas (*National Institute of General Medical Sciences*) en los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health*), es una red global de científicos y profesionales de investigación que desarrollan y usan modelos informáticos, estadísticos y matemáticos para comprender las dinámicas de las enfermedades infecciosas. MIDAS tiene un portal en línea para compartir datos e información sobre la pandemia de COVID-19 y los encargados de tomar decisiones pueden usar este recurso. Para ayudar con el pronóstico del avance de la enfermedad y para identificar marcadores clínicos importantes antes de que obtengamos más datos sobre COVID-19 en los Estados Unidos, los datos de otros países, como la cantidad diaria de hospitalizaciones, los ingresos a cuidados intensivos, el uso de ventiladores, y los fallecimientos, pueden usarse para pronosticar la progresión epidémica esperada y ayudar con las decisiones de atención clínica.

Evaluar la capacidad de las instalaciones médicas para proporcionar cuidados intensivos a quienes lo necesitan facilitará la adjudicación de camas y ventiladores en las UCI. Los programas a nivel local y regional supervisan actualmente la disponibilidad de camas de hospital y otros recursos, y ampliar estos programas podría proporcionar una visión nacional de las zonas que tienen más necesidades. Un seguimiento de la mortalidad debido a la enfermedad en relación con los recursos puede ayudar a la interpretación de los índices de mortalidad e informar la preparación futura para la pandemia.

Las estimaciones actuales en torno al uso de intervenciones sociales pueden ser examinadas,

³ McMurry et al. 2013. SHRINE: Enabling nationally scalable multi-site disease studies. *PLOS ONE* 8(3):e55811. DOI: 10.1371/journal.pone.0055811. ⁴ Ver <https://www.pcori.org/research-results/pcornet%C2%AE-national-patient-centered-clinical-research-network>.

⁴ Ver <https://www.pcori.org/research-results/pcornet%C2%AE-national-patient-centered-clinical-research-network>.

⁵ Ver <https://www.ohdsi.org/data-standardization/the-common-data-model>.

⁶ Ver <https://midasnetwork.us>.

evaluadas y ajustadas usando datos sociales. Se puede supervisar la cantidad de contactos que están aislados y supervisados y el cierre de instalaciones por estado y región, junto con publicaciones anónimas en las redes sociales para hacer una correlación con los comportamientos. Cierta perspectiva sobre el impacto del aislamiento y el cierre de las escuelas, lugares de trabajo y programas voluntarios también se puede supervisar a través de las redes sociales y el informe voluntario.

Saber cómo un virus muta a medida que circula por una población es vital para comprender posibles cambios en la gravedad o capacidad de transmisión de la enfermedad, lo necesario para el diagnóstico y la respuesta a la vacuna. Este es un problema de interés mundial e involucrará a científicos de muchas partes del mundo. Compartir datos internacionales e incluir a compañías tecnológicas que tengan la habilidad de proporcionar adquisición y procesamiento de datos serían importantes componentes de un sistema de datos integral.

En adelante, las herramientas de recopilación de datos se pueden diseñar para mejorar la integración y el intercambio. Para los datos de salud pública básicos, un buen punto inicial para asegurar la participación de toda la comunidad de salud pública sería trabajar con organizaciones que reúnan departamentos de salud locales y estatales (como la Asociación de Funcionarios de Salud Estatales y Territoriales [*Association of State and Territorial Health Officials*, ASTHO], la Asociación Nacional de Funcionarios de Salud de Condados y Ciudades [*National Association of County & City Health Officials*, NACCHO], y el Consejo de Epidemiólogos Estatales y Territoriales [*Council of State and Territorial Epidemiologists*, CSTE]).

Al seguir estos principios, creemos que será posible armar rápidamente sistemas de datos que puedan ser la base de decisiones sobre el manejo de la epidemia.

Esta respuesta fue preparada por el personal de las Academias Nacionales de Ciencias, Ingeniería y Medicina (*National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*) basándose en los aportes de Georges Benjamin, Ellen Embrey, Peggy Hamburg, Kent Kester, Patricia King, Jonna Mazet, Alexandra Phelan, Mark Smolinski, David Walt y míos. Ned Calonge, The Colorado Trust; Marie Griffin y Kevin Johnson, Vanderbilt University Medical Center; Sandro Galea, Boston University; e Isaac Kohane, Harvard Medical School, revisaron este documento, y Ellen Wright Clayton, Vanderbilt University, aprobó este documento en nombre del Comité de Revisión de Informes.

Si desea recomendaciones más sustanciales y detalladas sobre el diseño y el contenido del sistema, con gusto lo trataremos en un marco de tiempo adecuado. Mis colegas y yo esperamos que estos aportes le resulten útiles para seguir dirigiendo la respuesta del país en esta crisis de salud pública.

Atentamente,

Harvey V. Fineberg, M.D., Ph.D.

Presidente

Comité Permanente sobre Enfermedades Infecciosas Emergentes y Amenazas a la Salud del Siglo XXI