



SMARTER CROWDSOURCING
ZIKA

Crowdsourcing Inteligente para el Zika y otras enfermedades transmitidas por mosquitos

Manual de propuestas legales, técnicas
y de políticas innovadoras, y guía
para su implementación

Beth Simone Noveck

Rafael Ayoub

Maria Hermosilla

Jesse Marks

Peter Suwondo

JUNIO, 2017



zika.smartercrowdsourcing.org



Agradecimientos

Queremos agradecer la contribución, conceptualización y ejecución de éste proyecto a las siguientes personas del Banco Interamericano de Desarrollo (BID):

Amal-Lee Amin, Jefe de División, Sostenibilidad y Cambio Climático (CSD/ CCS)
Rafael Anta, Consejero de Operaciones, Oficina de la Vicepresidencia Ejecutiva (EVP/EVP)
Sergio Campos, Jefe de División, Agua y Saneamiento (INE/WSA)
Julie Katzman, Vicepresidente Ejecutiva, EVP/EVP
Elba Luna, Consultora, Sector de Conocimiento y Aprendizaje (KNL/ KNM)
Kleber Machado, Especialista, INE/WSA
Tania Marin Macias, Consultora, División de Protección Social y Salud (SCL/SPH)
Michelle Marshall, Consultora, KNL/ KNM
Cecilia Martinez Gomez, Consultora en Comunicaciones, SCL/SPH
Karen Mokate, Jefe de División, KNL/ KNM
Diego Molano, Consultor, Oficina del Presidente (PCY/DEI)
Antonio Moneo, Asociado de Gestión, KNL/ KNM
Ralf Moreno, Consultor y Gerente de Proyecto, SCL/SPH
Ana Lucia Muñoz, Especialista en Protección Social, SCL/SPH
Diana Pinto, Especialista en Salud y Líder del Proyecto, SCL/SPH
Leonardo Pinzón, Especialista en Protección Social y Salud, SCL/SPH
Miguel Porrua, Especialista en Modernización del Estado, División de Capacidad Institucional del Estado (IFD/ ICS)
Ferdinando Regalia, Jefe de División, SCL/SPH
Marcia Rocha, Especialista en Salud, SCL/SPH
Ana Maria Rodriguez, Gerente de Sector, Sector de Instituciones para el Desarrollo (IFD/IFD)
Luiz Ros, Consejero Especial en Innovación, PCY/DEI
Mario Sanchez, Especialista en Protección Social, SCL/SPH
Carlos Santiso, Jefe de División, IFD/ICS

Copyright © 2017 Banco Interamericano de Desarrollo (“BID”). Esta obra se encuentra sujeta a una licencia Creative Commons IGO 3.0 Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual (CC-IGO 3.0 BY-NC-SA) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/legalcode>) y puede reproducirse para cualquier fin no comercial, sea como obra original o como cualquier obra derivada, siempre que se le otorgue el reconocimiento respectivo al BID y que las obras derivadas estén sujetas a una licencia que prevea los mismos términos y condiciones que la licencia aplicable a la obra original. El BID no es responsable de los errores contenidos en obras derivadas ni en omisiones respecto a las mismas y no garantiza que dichas obras derivadas no infrinjan derechos de terceros.

Cualquier disputa relacionada con el uso de las obras del BID que no pueda resolverse amistosamente se someterá a arbitraje de conformidad con las reglas de la CNUDMI (UNCITRAL). El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo del BID, no están autorizados por esta licencia CC-IGO y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Note que el enlace URL incluye términos y condiciones adicionales de esta licencia.

Las opiniones expresadas en esta obra son de los autores y no necesariamente reflejan el punto de vista del BID, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa.”



Contenido

RESUMEN EJECUTIVO	5
ÁREA TEMÁTICA 1: EVALUACIÓN DE LA CONCIENCIA PÚBLICA.....	19
I. El desafío	20
II. La oportunidad	21
III. Medidas que los gobiernos pueden emprender para aprovechar la oportunidad	25
IV. Acciones que los gobiernos pueden emprender colectivamente para catalizar una escucha digital efectiva.....	31
ÁREA TEMÁTICA 2: CAMBIO DE CONDUCTAS	33
I. El desafío	34
II. La oportunidad	35
III. Medidas que los gobiernos pueden tomar para aprovechar la oportunidad	37
ÁREA TEMÁTICA 3: ACUMULACIÓN DE BASURA	55
I. El desafío	55
II. La oportunidad	56
III. Medidas que los gobiernos pueden realizar para aprovechar la oportunidad.....	57
ÁREA TEMÁTICA 4: VIGILANCIA E INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN	71
I. El desafío	72
II. La oportunidad	73
III. Medidas que los gobiernos pueden emprender para aprovechar la oportunidad	74
ÁREA TEMÁTICA 5: EL CUIDADO DE LARGO PLAZO	96
I. El desafío	97
II. La oportunidad	98
III. Medidas que los gobiernos pueden emprender para aprovechar la oportunidad	99
ÁREA TEMÁTICA 6: ANÁLISIS PREDICTIVO	109
I. El desafío	110
II. La oportunidad	110
III. Medidas que los gobiernos pueden emprender para aprovechar la oportunidad	113
IV. Anexo	134
APÉNDICE	135
LISTA COMPLETA DE COLABORADORES Y PARTICIPANTES	139



Prefacio

Para resolver problemas como las enfermedades transmitidas por mosquitos (ETM) es necesario que innovemos. Esto incluye el aprovechamiento de las tecnologías disponibles, como los datos masivos, así como el aprendizaje de las ciencias del comportamiento. Sin embargo, a pesar de contar con estos recursos, los hacedores de políticas de todo el mundo están enfrentando una crisis para responder de manera oportuna a problemas actuales. Resalta la dificultad en identificar, implementar y probar ideas innovadoras en respuesta a nuevos retos de forma ágil. Así, para impulsar transformaciones sobre cómo enfrentamos problemas sociales y de salud, necesitamos, primero, trabajar de manera diferente, incluyendo nuevas ideas en nuestras instituciones.

Es en este contexto que el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en un esfuerzo conjunto con el Laboratorio de Gobernanza de la Universidad de New York (The GovLab), lanzó el proyecto “Crowdsourcing inteligente para Zika”. Esta iniciativa busca acelerar el hallazgo de soluciones prácticas a la epidemia de Zika y otras ETM a través de conferencias en línea donde hacedores de políticas y expertos mundiales compartieron conocimiento y experiencias para abordar estas enfermedades.

El presente manual es la culminación de esta iniciativa, en la que participaron expertos de 6 continentes quienes discutieron ideas innovadoras para afrontar las ETM con los gobiernos de Panamá, Colombia, Argentina y la Ciudad de Río de Janeiro. Las propuestas que se encuentran en este manual son una guía para abordar estas enfermedades en América Latina.

Algo único acerca de este proyecto es el haber tenido acceso rápido a ideas nuevas y excelentes, ligadas a propuestas con el potencial de ser implementadas.

Finalmente, debemos resaltar que el Crowdsourcing inteligente para Zika es un experimento donde se combinaron la proposición y selección de múltiples ideas, la realización de investigación, la inclusión de experticia en varias disciplinas, así como la creación de redes de conocimiento y aprendizaje. De esta manera, esperamos haber generado el impulso suficiente para el aprovechamiento y uso de nuevas ideas en el área de la salud pública.

Así, los invitamos a hacer uso de las innovaciones en prestación de servicios y políticas delineadas en este manual. De la misma forma recibiremos retroalimentación con respecto a abordajes innovadores que se estén implementando en sus comunidades.

Ferdinando Regalia

*Jefe de la División de Protección Social y Salud
Banco Interamericano de Desarrollo*



Se estima que el virus del Zika tuvo un valor monetario aproximado de US\$3.500 millones para la región en 2016, siendo el costo de cuidados a largo plazo aún desconocido.

Resumen Ejecutivo

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades transmitidas por vectores son responsables de cerca de un quinto de todas las infecciones humanas conocidas y resultan en más de un millón de muertes cada año. Las enfermedades transmitidas por mosquitos (ETM) causan la gran mayoría de estas muertes y, en conjunto, representan una gran parte de la carga global de enfermedades infecciosas. En Latinoamérica, las ETM, como el dengue, el chikungunya y ahora el Zika, amenazan crecientemente la salud pública y el bienestar, además de perturbar el comercio y la productividad económica. Se ha estimado que el Zika por sí solo le ha costado a la región más de 3.500 millones en el año 2016, con costos a largo plazo relativamente aún desconocidos¹.

Las instituciones públicas a nivel local, nacional e internacional tienen la responsabilidad de actuar rápida y efectivamente para detener estas epidemias. Sin embargo, ante la ausencia de una vacuna probada o una cura para estas enfermedades- y en medio de la información científica cambiante en relación a enfermedades emergentes como el Zika- los hacedores de políticas enfrentan un desafío al manejar complejas emergencias de salud, incluyendo las ETM.

¹ Grupo del Banco Mundial. [The short-term economic costs of Zika in Latin America and the Caribbean](#). 2016.



El Crowdsourcing Inteligente (o “Smarter Crowdsourcing”, en Inglés), provee a los funcionarios públicos una manera de descubrir las acciones más efectivas y, especialmente, las más innovadoras mediante las cuales se pueden tratar asuntos complejos, como el Zika. El Crowdsourcing Inteligente, combina la agilidad y la diversidad del crowdsourcing (también conocido como “innovación abierta”) con la intención de apuntar a aquellas personas con experticia relevante y juntarlas en un formato designado para producir resultados efectivos e implementables.

En línea con la filosofía del Crowdsourcing Inteligente, el Governance Lab y el Banco Interamericano de Desarrollo, en cooperación con los gobiernos de la Ciudad de Río de Janeiro, Argentina, Colombia y Panamá, llevaron a cabo una serie de conferencias en línea entre agosto y octubre de 2016, involucrando a aquellas personas a nivel local y global con experiencia, habilidades, conocimientos relevantes y, por sobre todo, ideas creativas, en relación a cómo los gobiernos y el público pueden combatir el Zika.

FIGURA 1. METODOLOGÍA DEL CROWDSOURCING INTELIGENTE



Cada una de estas conferencias se enfocó en un componente diferente del problema, con el fin de identificar los enfoques más efectivos e innovadores para combatir el Zika. Los problemas discutidos en las conferencias fueron:

- ▶ **Evaluar la comprensión pública del Zika:** ¿Cuáles son las formas más efectivas para capturar la comprensión del público en cuanto a las enfermedades transmitidas por mosquitos?, ¿Cómo pueden los gobiernos usar estos hallazgos para informar del diseño de campañas para mejorar la concientización del público?
- ▶ **Cambio de conducta:** ¿Cuáles son las maneras más efectivas para hacer que el público cambie de conducta para prevenir la reproducción y picaduras de mosquitos y hacer que tengan acceso adecuado a atención médica?



- ▶ **Desechos y acumulación de agua estancada:** ¿Qué se puede hacer para eliminar desechos no retirados y agua estancada donde se reproducen los mosquitos *Aedes Aegypti*?
- ▶ **Vigilancia e intercambio de datos:** ¿Cómo desarrollamos políticas y prácticas para una mejor recolección de datos epidemiológicos y para compartir datos con las autoridades correspondientes?
- ▶ **Cuidados de largo plazo:** ¿Cómo proveen los hacedores de políticas apoyo constante y asequible a las familias cuyos miembros están en riesgo de o ya sufren los efectos crónicos del Zika, tales como la microcefalia?
- ▶ **Análisis predictivo:** ¿Cuáles son las opciones innovadoras para analizar los datos disponibles gracias a las nuevas tecnologías para predecir y, por lo tanto, prevenir brotes?

Se discutieron muchas ideas durante cada conferencia. Luego de la conclusión de estas conferencias, los gobiernos que participaron priorizaron aquellas ideas que tenían más interés en implementar.

Como paso siguiente, el equipo del Crowdsourcing Inteligente llevó a cabo más entrevistas e investigación sobre estas ideas, identificando costos y beneficios, además de los pasos requeridos para su implementación y las decisiones estratégicas claves que los gobiernos necesitarían tomar sobre la marcha. Los hallazgos del equipo se han combinado en este informe de implementación, que consiste en veinte iniciativas seleccionadas por su importancia e impacto potencial, así como por el carácter ágil con el que se pueden implementar

Este Informe de Implementación está diseñado para permitir que las autoridades públicas traduzcan estas nuevas ideas en mejoras prácticas en cuanto a la manera en que entregan servicios y políticas. El Informe incluye:

- ▶ 20 recomendaciones, resumidas en una serie de infografías. Las infografías incluyen:
 - ▶ Una lista de las recomendaciones propuestas
 - ▶ Una taxonomía de los tipos de acciones que cada recomendación conlleva (ej., cooperaciones público-privadas, premios, plataformas de software).
 - ▶ Recursos y tiempo requeridos para su implementación
 - ▶ Deducciones potenciales de costos



- ▶ Una lista de expertos específicos que están mejor posicionados para ayudar a los gobiernos a implementar cada recomendación
- ▶ Guía detallada de implementación para cada intervención, organizada en los seis temas de las conferencias en línea

Los lectores pueden hacer uso del resumen ejecutivo y de las infografías para desarrollar una comprensión general de lo que este documento plantea y luego remitirse a la guía detallada para saber más sobre las ideas que más les interesen.

Más de 100 expertos provenientes de 25 países participaron en el proceso de proposiciones de ideas y las transformaron en soluciones implementables. Una lista completa de estos expertos, con su distribución geográfica y afiliación organizacional, está disponible en el sitio web del proyecto.

Para saber más sobre Crowdsourcing Inteligente para Zika:

[Sitio web](#)

[Manual \(Playbook\)](#)

[Video introductorio](#)

[Conferencia sobre
evaluación de conciencia
pública](#)

[Conferencia sobre
comunicación y cambio de
conducta](#)

[Conferencia sobre desechos
y agua estancada](#)

[Conferencia sobre
recolección de información
gobernanza de datos](#)

[Conferencia sobre cuidados
de largo plazo](#)

[Conferencia sobre análisis
predictivo](#)

El contenido de este documento, incluyendo sus recomendaciones, es de sola responsabilidad de The Govlab y no representa la posición oficial o visión del BID sobre este asunto, ni tampoco un aval a algún particular o empresa para realizar actividades relacionadas a las recomendaciones.



A. Perspectiva de recomendaciones

Veinte recomendaciones en seis áreas temáticas

ÁREA TEMÁTICA	RECOMENDACIÓN
1 Evaluación de comprensión	1.1 Llevar a cabo una evaluación de la penetración de las redes sociales para identificar a quiénes y cómo se puede llegar mediante actividades de escucha digital.
	1.2 Convocar a un comité inter agencias para evaluar y priorizar la demanda de escucha digital que presenta el gobierno.
	1.3 Designar un Director de Análisis para dirigir la implementación de políticas orientadas por datos y proyectos, tales como, plataformas de escucha digital y de análisis predictivo.
	1.4 Trabajar junto a organizaciones de investigación, socios de plataformas tecnológicas y proveedores de análisis comerciales para desarrollar la oferta deseada basándose en el entendimiento de la escucha digital.
2 Cambio de conducta	2.1 Crear desafíos sustentados por premios para promover el compromiso y la innovación del control del Zika a nivel comunitario e individual.
	2.2 Compilar comunicaciones públicas revisadas por pares sobre mejores prácticas en Zika/ ETM y presentarlas de una manera accesible para hacedores de políticas que busquen ideas implementables.
	2.3 Explorar el uso de “juegos serios” para crear conciencia y cambiar conductas mediante la organización de “hackathons” y/o la cooperación con diseñadores de juegos de video para desplegar plataformas efectivas.
3 Acumulación de desechos	3.1 Involucrar a comunidades en la ubicación y retiro de basura.
	3.2 Usar drones para identificar y mapear áreas con residuos acumulados.
	3.3 Fomentar cooperaciones público-privadas con fabricantes para reducir la acumulación de desechos.
	3.4 Recolectar basura en áreas de difícil acceso usando vehículos adaptivos.
4 Vigilancia y compartir datos	4.1 Mejorar la velocidad y confiabilidad de datos de vigilancia con la integración de tecnologías móviles flexibles como SMS o aplicaciones de informes de actividades de vigilancia para teléfonos inteligentes.
	4.2 Colaborar con empresas y universidades para identificar nuevas fuentes de datos de vigilancia de brotes.
	4.3 Promover apertura y participación en la recolección, almacenamiento, intercambio y uso de datos de vigilancia mediante el desarrollo de un manual de gobernanza de datos para responder a epidemias, y el comprometerse a usarlo.
5 Cuidados de largo plazo	5.1 Usar comunidades de apoyo en línea afines a Patients Like Me para proveer apoyo paciente a paciente.
	5.2 Desarrollar sistemas bidireccionales de apoyo basados en SMS como Text4Baby para proveer acceso a consultas médicas a largo plazo y apoyar de manera eficiente en términos de costos.
6 Análisis predictivo	6.1 Mejorar la respuesta al zika mediante la construcción de una plataforma de análisis predictivo.
	6.2 Usar desafíos sustentados por premios para desarrollar rápidamente modelos predictivos y aprovechar la experiencia de fuentes externas.
	6.3 Mejorar el conocimiento sobre análisis de datos entre funcionarios de salud pública mediante capacitación en ciencia de datos (a través de cooperación con instituciones de investigación, universidades y otros capacitadores).
	6.4 Colaborar en la creación de un portal de datos ligados al Zika que compile bases de datos nacionales y de fuentes abiertas.



B. Tipos de acciones propuestas

Las recomendaciones involucran ocho tipos generales de acción

TIPO DE ACCIÓN	RECOMENDACIÓN	ÁREA TEMÁTICA
Ligada a la investigación	2.2 Crear centro de intercambio de investigación para cambio de conducta	Cambio de conducta
	1.2 Evaluar penetración de plataforma	Evaluación de comprensión
Plataformas analíticas para compartir datos	6.1 Construir plataforma predictiva de análisis de datos	Análisis predictivo
	6.4 Portal de datos regional abierto	Análisis predictivo
Plataformas de software	2.3 Diseñar juegos serios	Cambio de conducta
	4.1 Realizar vigilancia asistida por tecnología móvil	Vigilancia e intercambio de datos
	5.1 Establecer comunidades de apoyo en línea	Cuidados de largo plazo
	5.2 Usar cuidados de largo plazo basado en SMS	Cuidados de largo plazo
Inversiones en hardware	3.2 Realizar vigilancia de basura basada en drones	Acumulación de desechos
	3.4 Adoptar vehículos adaptables para recolección de residuos	Acumulación de desechos
Premios y desafíos	6.2 Lanzar desafíos de datos sustentados por premios	Análisis predictivo
	2.1 Lanzar desafíos sustentados por premios para compromiso comunitario	Cambio de conducta
	3.1 Retiro de desechos usando estrategias de Crowdsourcing	Acumulación de desechos
Asociaciones Público Privadas	4.2 Formar grupo de datos de vigilancia sobre enfermedades	Vigilancia e intercambio de datos
	1.4 Formar alianzas de escucha digital	Evaluación de comprensión
	3.3 Establecer cooperaciones público-privadas (CPP) con fabricantes	Acumulación de desechos
Capital Humano	6.3 Capacitar a funcionarios de salud pública en ciencia de datos	Análisis predictivo
	1.3 Contratar a director de análisis	Evaluación de comprensión
Gobernanza	4.3 Desarrollar manual para compartir datos	Vigilancia e intercambio de datos
	1.2 Establecer comité para priorización de escucha digital	Evaluación de comprensión



C. Interrelaciones entre recomendaciones

La mayoría de las recomendaciones tienen impactos transversales

RECOMENDACIÓN	EVALUACIÓN DE COMPRENSIÓN	CAMBIO DE CONDUCTA	ACUMULACIÓN DE DESECHOS	VIGILANCIA E INTERCAMBIO DE DATOS	CUIDADOS DE LARGO PLAZO	ANÁLISIS PREDICTIVO
1.1 Evaluar la penetración de plataformas de comunicación						
1.2 Establecer un comité para priorización de escucha digital						
1.3 Contratar a Director de Análisis						
1.4 Formar cooperaciones de escucha digital						
2.1 Lanzar desafíos sustentados por premios para compromiso comunitario						
2.2 Crear centro de intercambio de investigación para cambio de conducta						
2.3 Diseñar juegos serios						
3.1 Retiro de desechos usando estrategias de <i>Crowdsourcing</i>						
3.2 Realizar vigilancia de basura basada en drones						
3.3 Establecer cooperaciones público-privadas con fabricantes						
3.4 Usar vehículos de retiro de basura adaptativos						
4.1 Vigilancia asistida por tec. móvil						
4.2 Formar colaboración con datos de vigilancia de enfermedades						
4.3 Desarrollar manual para compartir datos						
5.1 Establecer comunidades de apoyo en línea						
5.2 Usar cuidados de largo plazo basados en SMS						
6.1 Construir plataforma predictiva de análisis de datos						
6.2 Lanzar desafíos de datos sustentados por premios						
6.3 Capacitar a funcionarios de salud pública en ciencia de datos						
6.4 Lanzar portal de datos abiertos a nivel regional						

Foco primario de intervención
 Área impactada por la intervención
 No tiene relación



D. Recursos y tiempo (1/3)

Todas las recomendaciones requieren inversión baja a moderada y pueden completarse en <18 meses

NOTA: Todos los costos en USD son aproximados y con fines de comparación.

RECOMENDACIÓN	RECURSOS	TIEMPO REQUERIDO (meses)	DETALLE DE RECURSOS REQUERIDOS
1.1 Evaluar penetración de plataformas de comunicación			Mayoritariamente consultas informales, aunque puede requerir encargar estudios si la información necesaria no se encuentra disponible.
1.2 Establecer comité para priorización de escucha digital			Mínima (aparte del tiempo de los individuos involucrados, costo de espacio de reuniones y coordinación de reuniones).
1.3 Contratar director de análisis			Un empleado a tiempo completo o más, con el apoyo institucional necesario para desarrollar y ejecutar programas de análisis a nivel ministerial.
1.4 Formar cooperaciones de escucha digital			Los requisitos de recursos probablemente variarán dependiendo del modelo de cooperación; sin embargo, idealmente involucrarán contratación de poco personal tiempo completo para manejar cooperaciones/ datos y percepciones.

RECOMENDACIÓN	RECURSOS	TIEMPO REQUERIDO (meses)	DETALLE DE RECURSOS REQUERIDOS
2.1 Lanzar desafíos sustentados por premios para compromiso comunitario			Financiar los premios, publicitar la iniciativa, generar materiales de guía relevantes para los participantes y (potencialmente) compensar a jueces y consejeros técnicos (aunque esto se realice idealmente sin cobrar).
2.2 Crear centro de intercambio de investigación para cambio de conducta			Inversión inicial directa en el desarrollo de un sitio web amigable para el usuario; la operación del centro de intercambio requerirá un pequeño personal que identifique, revise y publicite literatura relevante.
2.3 Diseñar juegos serios			Los requisitos de recursos probablemente variarán dependiendo de la ambición del juego. Características simples para juegos existentes pueden costar desde 20 a 60 mil dólares (ej., video de 30 segundos), mientras características complejas pueden costar 200 a 300 mil dólares. Los Juegos nuevos pueden costar entre 500 mil dólares y 1 millón.

EST. AGRESIVA.

EST. CONSERVADORA.

- Inversión significativa (ej., US\$500 mil + costos iniciales, equipo tiempo completo, implementación de programa mayor)
- Inversión moderada (ej., US\$100 - 500 mil inicial, 1 o 2 contratac. tiempo completo, implement. progr. pequeño/piloto)
- Algo de inversión (ej., US\$10 - 100 mil empresa, 0-1 contratación tiempo completo)
- Inversión baja (ej., US\$10 mil o menos, con trabajadores ya empleados)



D. Recursos y tiempo (2/3)

Todas las recomendaciones requieren inversión baja a moderada y pueden completarse en <18 meses

NOTA: Todos los costos en USD son aproximados y con fines de comparación.

RECOMENDACIÓN	RECURSOS	TIEMPO REQUERIDO (meses)	DETALLE DE RECURSOS REQUERIDOS
3.1 Retiro de desechos usando estrategias de Crowdsourcing			Las aplicaciones de crowdsourcing generalmente son gratis; fondos necesarios para publicitar la iniciativa, comprometer al público y almacenar los datos.
3.2 Realizar vigilancia de basura basada en drones			Gastos necesarios para almacenar y analizar los datos; pequeñas inversiones necesarias para pagar drones, capacitación de operadores y gerencia de proyecto general.
3.3 Establecer cooperaciones público-privadas con fabricantes			Mínimo, salvo el tiempo y gastos del personal del Ministerio de Salud involucrado en cooperaciones; puede requerir inversión si se requiere exención fiscal.
3.4 Adoptar vehículos pequeños de recolección de basura			Asume que la iniciativa se lanza en barrios pilotos; inversiones primarias van a vehículos (1 o 2 por comunidad) y a sus operadores.

RECOMENDACIÓN	RECURSOS	TIEMPO REQUERIDO (meses)	DETALLE DE RECURSOS REQUERIDOS
4.1 Realizar vigilancia asistida por tecnología móvil			Los requerimientos de recursos variarán dependiendo de la plataforma de tecnología seleccionada para desarrollo. Asumiendo la adaptación de software de proyectos de fuente abierta, el personal puede ser el que se dedica a otros proyectos de software. Los principales costos serán de capacitación de trabajadores e inversión en dispositivos móviles.
4.2 Formar colaboración de datos de vigilancia de enfermedades			Los principales costos surgen de la necesidad de contratar un director de datos para contactar a socios privados. Los costos de datos pueden ser mínimos si se comparten como filantropía corporativa.
4.3 Desarrollar manual para compartir datos			Los costos de desarrollo del manual inicial son mínimos y sólo requerirán de reuniones de participantes y consultas a expertos. La estrategia de implementación de costos a largo plazo del manual variará con los fines de compromisos acordados en el manual. Los costos pueden ser compartidos con socios privados dependiendo de la propiedad de ítems de acción individuales.

EST. AGRESIVA.

EST. CONSERVADORA.

- Inversión significativa (ej., US\$500 mil + costos iniciales, equipo tiempo completo, implementación de programa mayor)
- Inversión moderada (ej., US\$100 - 500 mil inicial, 1 o 2 contratac. tiempo completo, implement. progr. pequeño/piloto)
- Algo de inversión (ej., US\$10 - 100 mil empresa, 0-1 contratación tiempo completo)
- Inversión baja (ej., US\$10 mil o menos, con trabajadores ya empleados)



D. Recursos y tiempo (3/3)

Todas las recomendaciones requieren inversión baja a moderada y pueden completarse en <18 meses

NOTA: Todos los costos en USD son aproximados y con fines de comparación.

RECOMENDACIÓN	RECURSOS	TIEMPO REQUERIDO (meses)	DETALLE DE RECURSOS REQUERIDOS
5.1 Establecer comunidades de apoyo en línea			Acordar con expertos relevantes y con participantes el desarrollar el contenido inicial (además de actualizarlo y pulirlo regularmente), realizar pruebas y reajustes de mensajes mediante grupos focales o pruebas de opción múltiple.
5.2 Usar cuidados de largo plazo basado en SMS			Acordar con expertos relevantes y participantes desarrollar contenido inicial, compra o adaptación de plataforma tecnológica, compra al por mayor (o donación) de mensajes de proveedores de telecomunicaciones.
6.1 Construir plataforma predictiva de análisis de datos			Contratar o encargar a expertos que construyan el modelo, desarrollando interfaces de usuarios, como se requiere. Para manejar la plataforma, el director de datos ha de trabajar junto a una universidad u organización privada y/o establecer un equipo interno.
6.2 Lanzar desafíos de datos sustentados por premios			Financiar el premio, publicar la iniciativa y generar materiales de guías relevantes para los participantes. La coordinación del desafío puede ser dirigida por empleados existentes.
6.3 Capacitar a funcionarios de salud pública en datos			Los costos variarán dependiendo del (los) modelo(s) usados, pero pueden cubrir viajes y viáticos para empleados que se capacitan o los costos de programas locales en colaboración con universidades.
6.4 Lanzar portal de datos regional abierto			Los costos del gobierno variarán dependiendo del propietario institucional último. La inversión primaria incluirá desarrollo inicial del sitio web e integración de la información al final. Los costos operacionales subsiguientes se centrarían ampliamente en el apoyo técnico a usuarios del portal y adaptaciones para incorporar nuevos sets de datos y preguntas.

EST. AGRESIVA.

EST. CONSERVADORA.

- Inversión significativa (ej., US\$500 mil + costos iniciales, equipo tiempo completo, implementación de programa mayor)
- Inversión moderada (ej., US\$100 - 500 mil inicial, 1 o 2 contratac. tiempo completo, implement. progr. pequeño/piloto)
- Algo de inversión (ej., US\$10 - 100 mil empresa, 0-1 contratación tiempo completo)
- Inversión baja (ej., US\$10 mil o menos, con trabajadores ya empleados)



E. Potencial para reducción de costos (1/2)

Todas las recomendaciones tienen oportunidades para deducciones de costos

RECOMENDACIÓN	RECURSOS	POTENCIAL PARA REDUCCIÓN DE COSTOS
1.1 Evaluar la penetración de plataformas de comunicación		Ya es bajo o no presenta costo alguno. Puede influenciar investigación y experticia existente en universidades, ONU, Banco Mundial, BID y otras instituciones.
1.2 Establecer un comité para priorización de escucha digital		Ya es bajo o no presenta costo alguno. Reduce la inversión de tiempo al asesorarse por expertos con anterioridad.
1.3 Contratar a Director de Análisis		El salario para este puesto puede ser deducido al asignarle proyectos de eficiencia dirigidos por datos que permitan ahorrar dinero.
1.4 Formar cooperaciones de escucha digital		Puede ser de bajo costo o sin costo alguno. Se puede ahorrar dinero al usar financiamientos de investigación existentes para apoyar a académicos que realicen escuchas digitales.
RECOMENDACIÓN	RECURSOS	POTENCIAL PARA REDUCCIÓN DE COSTOS
2.1 Lanzar desafíos sustentados por premios para compromiso comunitario		El costo de un premio varía. Se ahorra dinero al usar micro premios como, por ejemplo, saldo de minutos donados para celulares.
2.2 Crear centro de intercambio de investigación para cambio de conducta		Puede ser de bajo costo o sin costo alguno. Se ahorra dinero al acordar con una amplia gama de participantes en universidades y otras instituciones que cofinancien este proyecto.
2.3 Diseñar juegos serios		Los juegos pueden ser difíciles de diseñar y construir. El memorando recomienda estrategias para adaptar juegos existentes y/o buscar apoyo filantrópico para su producción.
RECOMENDACIÓN	RECURSOS	POTENCIAL PARA REDUCCIÓN DE COSTOS
3.1 Retiro de desechos usando estrategias de Crowdsourcing		Esto es de bajo costo o sin costo alguno, sólo con un pequeño desembolso para coordinación y potencial significativo de ahorro en costos sanitarios.
3.2 Realizar vigilancia de basura basada en drones		Esto requiere una inversión en equipamiento; pero se puede ahorrar dinero al compartir el uso de drones de vigilancia diseñados para otros propósitos.
3.3 Establecer cooperaciones público-privadas con fabricantes		Los costos de arreglos de contenedores los asume el sector privado.
3.4 Usar vehículos de retiro de basura adaptativos		El costo de retiro de residuos usando vehículos alternativos puede ser deducido mediante el uso de esos ingresos fiscales usados para pagar por el retiro de residuos; el retiro puede ser realizado por las comunidades, así generan ingresos por la venta de reciclables a empresas de reciclaje.

EST. AGRESIVA.

EST. CONSERVADORA.

- Inversión significativa (ej., US\$500 mil + costos iniciales, equipo tiempo completo, implementación de programa mayor)
- Inversión moderada (ej., US\$100 - 500 mil inicial, 1 o 2 contratac. tiempo completo, implement. progr. pequeño/piloto)
- Algo de inversión (ej., US\$10 - 100 mil empresa, 0-1 contratación tiempo completo)
- Inversión baja (ej., US\$10 mil o menos, con trabajadores ya empleados)



E. Potencial para reducción de costos (2/2)

Todas las recomendaciones tienen oportunidades para deducciones de costos

RECOMENDACIÓN	RECURSOS	POTENCIAL PARA REDUCCIÓN DE COSTOS
4.1 Vigilancia asistida por tec. móvil		Las tecnologías de salud, incluyendo las de informes de casos asistidos por dispositivos móviles o de vigilancia digital participativa, tienen el potencial de expandir la vigilancia a bajos costos comparados con los métodos tradicionales. Las inversiones en dispositivos móviles y recursos humanos pueden ser menores, dada la amplia integración con otras actividades de gobierno, como la de respuesta ante desastres.
4.2 Formar colaboración con datos de vigilancia de enfermedades		Las colaboraciones de datos son, por definición, filantropía corporativa de datos.
4.3 Desarrollar manual para compartir datos		Los datos de vigilancia más abiertos y participativos pueden generar ahorro de costos mediante detección y modelamiento epidémico más rápido y preciso. Además, las conclusiones generadas al compartir datos pueden llevar a un uso más eficiente de recursos de salud pública.
RECOMENDACIÓN	RECURSOS	POTENCIAL PARA REDUCCIÓN DE COSTOS
5.1 Establecer comunidades de apoyo en línea		La investigación sugiere que el apoyo entre pares reduce hospitalizaciones y visitas a salas de emergencia.
5.2 Usar cuidados de largo plazo basados en SMS		Los mensajes de textos pueden ser donados o comprados al por mayor. Plataformas de fuente abiertas como RapidPro pueden ahorrar costos de equipamiento. Hay ahorros a largo plazo producto de menos hospitalizaciones.
RECOMENDACIÓN	RECURSOS	POTENCIAL PARA REDUCCIÓN DE COSTOS
6.1 Construir plataforma predictiva de análisis de datos		Las plataformas analíticas están diseñadas para reducir costos a mediano y largo plazo, ya que los datos que generan pueden ayudar a optimizar el despliegue de recursos. (ej., enviar previamente a funcionarios de salud a probables lugares de brote puede evitar los costos asociados al mismo).
6.2 Lanzar desafíos de datos sustentados por premios		Los premios pueden ser donados y el desafío ha de ser formulado con el fin de producir resultados que disminuyan costos. Los desafíos también resultan con premios pequeños (o sin premios), ya que el trabajo es lo suficientemente cautivante y hay un reconocimiento no financiero suficiente por las contribuciones de los participantes.
6.3 Capacitar a funcionarios de salud pública en ciencia de datos		Más capacitación en análisis de datos puede permitir a los funcionarios analizar el trabajo de sus propias agencias e identificar ahorros de costos.
6.4 Lanzar portal de datos regional abierto		Se puede ahorrar dinero mediante el uso de plataformas abiertas existentes y priorizar grupos de datos diseñados para generar conclusiones que reduzcan costos.

EST. AGRESIVA.

EST. CONSERVADORA.

- Inversión significativa (ej., US\$500 mil + costos iniciales, equipo tiempo completo, implementación de programa mayor)
- Inversión moderada (ej., US\$100 - 500 mil inicial, 1 o 2 contratac. tiempo completo, implement. progr. pequeño/piloto)
- Algo de inversión (ej., US\$10 - 100 mil empresa, 0-1 contratación tiempo completo)
- Inversión baja (ej., US\$10 mil o menos, con trabajadores ya empleados)



F. Posibles contactos adicionales (1/2)

Los expertos pueden ayudar con cada intervención

Para ayuda en el área de innovación del sector público, diríjase a la Red de Innovadores en su web: www.networkofinnovators.org

ÁREA TEMÁTICA	NOMBRE DE CONTACTO	ROL / ORGANIZACIÓN
Evaluación de comprensión	Josh Tucker	Pew Research
	Lee Rainie	Pew Research
	We Are Social UK	We Are Social UK
	Beth Simone Noveck	GovLab
	Amen Ra Mashariki	Director Jefe de Análisis, Ciudad de Nueva York
	Jeff Chen	Científico Jefe de Datos, Departamento de Comercio
	Eugene Yi	MIT Media Lab
	Molly Jackman	Director de Investigación de Políticas Públicas, Facebook
Cambio de conducta	David Broniatowski	Profesor Asistente, Universidad George Washington
	Jaykumar Menon	McGill University
	Jaykumar Menon	Universidad McGill
	Patricio Fuentes y Reko Niimi	Director de país UNICEF Brazil
	Karen Lyons	Pew Trusts
	Jude Ower	Gerente General, Playmob
Acumulación de desechos	Julián Ugarte, Luis E. Loria, Marina Spindler, y Matías Rojas	Socialab
	Jeff Kirschner	Litterati
	Daniel Lombrana	Crowdcrafting
	Joe Eyerman	RTI international
	Dr. Graham Alabaster	Organización Mundial de la Salud
Acumulación de desechos	Dr. Graham Alabaster	Organización Mundial de la Salud



F. Posibles contactos adicionales (2/2)

Los expertos pueden ayudar con cada intervención

Para ayuda en el área de innovación del sector público, diríjase a la Red de Innovadores en su web: www.networkofinnovators.org

ÁREA TEMÁTICA	NOMBRE DE CONTACTO	ROL / ORGANIZACIÓN
Vigilancia y compartir datos	Gordon Cressman	RTI International
	John Brownstein	Healthmap, Facultad de Medicina de Harvard
	Brian Lee	Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos, Consorcio de Información de Innovación
	Richard Benjamins	Director de Posicionamiento Externo & Grandes Datos para el Bien Social en LUCA: Decisiones apoyadas por Datos (Telefónica)
	Stefaan Verhulst	The Governance Lab
	Michael Johansson	Centros para el Control de Enfermedades, Estados Unidos
Cuidados de largo plazo	Anita McGahan	Universidad de Toronto
	Alejandra Ruiz del Rio Prieto y Eduardo Clark	Prospera Digital (Presidencia de México)
Análisis predictivo	Lakshminarayanan Subramanian	Profesor en el Instituto Courant, NYU
	Michael Johansson	Bióloga en CDC
	Jesse Bell	Instituto de Estudios del Clima de Carolina del Norte
	Gianluca Fontana	Centro para Políticas de Salud, Instituto de Innovación Global de Salud, Imperial College
	Daniel Ray	Científico de datos, Servicio Nacional de Salud del Reino Unido.
	Michael Johansson	Biólogo en CDC

Para obtener respuestas a preguntas sobre innovaciones del sector público, visite la web de la Red de Innovadores www.networkofinnovators.org



ÁREA TEMÁTICA 1

Evaluación de la conciencia pública

La contención exitosa del zika y otras enfermedades transmitidas por mosquitos (ETM) dependerá de que el público tenga una comprensión básica de estas enfermedades, de cómo se propagan y de qué se puede hacer para evitarlas o tratarlas. El creciente uso de teléfonos celulares y redes sociales genera información que puede ser utilizada para responder a preguntas acerca de la opinión pública y la comprensión. Estas técnicas se conocen como “escucha digital” o análisis de sentimientos.

Este memo describe cuatro recomendaciones prácticas —y los pasos para implementarlas— a los gobiernos latinoamericanos que aspiran a incorporar la escucha digital en sus esfuerzos para combatir el zika y otras ETM. Las cuatro recomendaciones son:

- ▶ Conducir una evaluación de la penetración de las redes sociales para identificar a quiénes y cómo se puede llegar mediante actividades de escucha digital.
- ▶ Convocar a un comité inter agencias para evaluar y priorizar la demanda de información sobre la escucha digital que tiene el gobierno.
- ▶ Designar un Director de Analítica (Chief Analytics Officer) para manejar la implementación de la agenda de escucha digital (y otros proyectos de políticas públicas basados en datos).
- ▶ Asociarse con organizaciones de investigación, socios de plataformas tecnológicas y proveedores analíticos comerciales para desarrollar la oferta de conocimientos buscados sobre la escucha digital.



Recomendamos asimismo que nuestros socios gubernamentales (con la ayuda y coordinación de una ONG u organización intergubernamental independiente) convoquen a conformar un grupo con sus ministerios de salud, organizaciones internacionales, expertos del mundo académico y compañías tecnológicas a fin de decidir una estrategia orientada a institucionalizar un enfoque más coordinado para la escucha digital sobre las ETM. Proponemos la creación de una Red Latinoamericana de Escucha Digital para la Salud como un posible enfoque.

I. El desafío

El porqué de la escucha digital: la necesidad de una mejor conciencia pública acerca del Zika

La desinformación y una ausencia de conciencia pública limitan severamente el éxito de los esfuerzos para controlar el zika y otras ETM. Mitos, rumores y otros tipos de desinformación colocan a las comunidades en creciente riesgo de transmisión e impiden una efectiva movilización del público en los esfuerzos de prevención. Equívocos comunes incluyen la idea de que los mosquitos no transmiten el virus, de que el virus no causa condiciones como la microcefalia² y de que métodos como la higiene personal proveen suficiente protección contra la infección^{3,4}. Para diseñar mejores intervenciones en salud para el zika y otras ETM, es crucial que los formuladores de política evalúen regularmente lo que los distintos segmentos de la población saben o desconocen acerca de la transmisión, los síntomas y la prevención de la enfermedad⁵.

No existe actualmente un método ideal para cuantificar el conocimiento público sobre estas enfermedades. La práctica establecida involucra una mezcla de técnicas cualitativas y cuantitativas, incluidas las encuestas telefónicas, las visitas al hogar, las entrevistas estructuradas, las discusiones grupales y los diálogos comunitarios. La elección de los métodos supone inevitablemente soluciones intermedias en lo concerniente a costos,

2 “La microcefalia es un defecto congénito por el cual la cabeza del bebé es más pequeña de lo esperado cuando se la compara con la de bebés del mismo sexo y edad. Los bebés con microcefalia a menudo tienen cerebros más pequeños que podrían no haberse desarrollado adecuadamente”. “[Facts about Microcephaly](#),” U.S. Centers for Disease Control.

3 “[Knowledge, attitude and practice on dengue, the vector and control in an urban community of the Northeast Region, Brazil](#)”, dos Santos S.L. et al., *Ciencia & saúde coletiva* 16 Suppl 1:1319-30, enero 2011.

4 “[As Brazil Confronts Zika, Vaccine Rumors Shape Perceptions](#)”, Worth K., Frontline PBS, febrero 2016.

5 “[Knowledge, attitude and practice on dengue, the vector and control in an urban community of the Northeast Region, Brazil](#)”, dos Santos S.L. et al., *Ciencia & saúde coletiva* 16 Suppl 1:1319-30, enero 2011.



velocidad, nivel de conocimiento y posibilidad de generalización de datos. Las encuestas telefónicas, por ejemplo, pueden llegar a una amplia sección transversal de la población rápidamente y a bajo costo pero deben ser meticulosamente cotejadas con las conductas reales⁶. Los análisis de grupos focales, por otro lado, pueden poner al descubierto importantes creencias y actitudes subyacentes pero son costosos, de precaria generalización y a menudo no proveen a los formuladores de política información especializada fácilmente procesable⁷. Sobre todo, se requiere de nuevas estrategias que posibiliten una evaluación rápida y procesable de la conciencia pública para quienes intervienen en las respuestas de salud con recursos limitados⁸.

II. La oportunidad

Los métodos de análisis de sentimientos, inicialmente desarrollados en las universidades, son hoy de uso extendido como herramientas para ayudar a las empresas a comprender mejor a sus clientes. Esas técnicas de escucha digital basadas en redes sociales ofrecen una nueva opción de evaluación rápida, asequible y detallada de la conciencia pública acerca de las ETM para guiar la elaboración de mensajes y las respuestas en torno a las crisis de salud. Dada su extensa base de usuarios y su abundante actividad de intercambio de información sobre salud en tiempo real, las plataformas de redes sociales como Twitter, Facebook, Whatsapp y otras, representan una importante fuente de datos inexplorada a nivel de la población y acerca de segmentos específicos de la misma. A continuación describimos cómo funciona la escucha digital con ejemplos específicos de las técnicas que en ese campo han resultado exitosas en el contexto de la salud pública.

6 *Ibíd.*

7 *Ibíd.*

8 “[Assessing public perception: issues and methods](#)”, Dowler E. et al., *Health Hazards and Public Debate*, Chapter 3, 2006.



1. TÉCNICA

Análisis de red sobre cómo se forma la opinión pública y cómo se influye en ella

Otro enfoque es explorar usos más detallados (granulares) de las redes sociales para lograr una mejor comprensión de quién sabe qué. Hay nuevos enfoques que pueden aplicarse para entender quién está diciendo qué acerca de las ETM y para identificar las fuentes tanto de información como de desinformación. Este análisis puede a su vez ayudar a direccionar los mensajes de salud pública en formas que ataquen las raíces de tal desinformación.

CÓMO SE USA:

- ▶ Para identificar el modo en que la gente comparte información sobre las campañas de inmunización, qué hechos y valores subyacentes orientan las discusiones públicas y qué tipos de personas se mostraron más influenciados en esas conversaciones, como en el [estudio de UN Global Pulse](#) que rastreó conversaciones relacionadas con la inmunización en India, Kenia, Nigeria y Pakistán.
- ▶ Para aprender más acerca de lo que la gente comentaba en Twitter sobre la diabetes y quiénes estaba escuchando como en esta [iniciativa de métodos mixtos](#). Este estudio recomendó a las organizaciones de salud pública centrarse más en la construcción de asociaciones con difusores de información influyentes y enfocarse menos en campañas aisladas.

2. TÉCNICA

Alerta temprana de las tendencias de desinformación en las redes sociales

Las asociaciones de información innovadoras han utilizado *dashboards* (cuadros de mando) de monitoreo de las redes sociales como un sistema de alerta temprana para identificar tendencias en tiempo real de intercambio de desinformación relativa al zika y otras enfermedades. Estas técnicas tienen el potencial de incrementar considerablemente la velocidad con que las campañas de información pueden contrarrestar la desinformación.

CÓMO SE USA:

- ▶ Para evaluar la desinformación en torno al ébola propagada a través de Twitter en Estados Unidos, como en este análisis de académicos del [Virginia Polytechnic Institute](#), que descubre la posibilidad de distinguir los rumores de los hechos observando la proporción de respuestas a los *posts*.
- ▶ Para rastrear los sentimientos antivacuna en Europa oriental, como en el estudio [track anti-vaccine sentiments](#) de UNICEF, que identifica tres generadores



subyacentes de temores a la vacuna y recomienda campañas de mensajes de salud pública para abordarlos.

3. TÉCNICA

Análisis para evaluar y mejorar la efectividad de iniciativas de divulgación

Agencias publicitarias y firmas de análisis de mercadeo frecuentemente proporcionan datos sobre la efectividad de las campañas destinadas a clientes corporativos, poniendo de manifiesto que ya existen herramientas para abordar muchas cuestiones relevantes acerca del zika. Como se discutió durante la conferencia, Facebook ha venido investigando cómo hacer aflorar información de los *posts* agregados de Facebook que puede orientar los mensajes que envían los gobiernos y las organizaciones de salud. Esa empresa aspira a aprovechar estas herramientas para proporcionar información que sea útil y relevante.

CÓMO SE USA:

- ▶ Para [evaluar una campaña de redes sociales en Atlanta](#) dirigida a reducir la violencia entre parejas adolescentes, que resultó efectiva pero con un público objetivo impreciso (p.ej. solo el 3,5% de los “me gusta” de Facebook provenían de la audiencia objetivo).
- ▶ Para evaluar los [tuits sobre el mes de concientización sobre el cáncer de mama en Estados Unidos](#), que demostraron no generar la conversación deseada ni promover conductas específicas (el estudio describió asimismo estrategias potenciales para suscitar de mejor modo las conversaciones, incluidas la asociación con celebridades de alto perfil y campañas centradas en acciones específicas como la recaudación de fondos).

4. TÉCNICA

Encuestas dirigidas y otras interacciones bidireccionales

Tanto las herramientas gratuitas como pagadas permiten a los gobiernos establecer interacciones bidireccionales para evaluar de mejor modo la conciencia pública sobre la salud. Gobiernos, instituciones multilaterales y sin fines de lucro también continúan colaborando con el sector privado y la academia para desarrollar herramientas personalizadas.

CÓMO SE USA:

- ▶ Para comunicarse con los miembros de la comunidad y dirigir encuestas rápidas como las que se hacen mediante el sistema de SMS (mensajes cortos) de Unicef, [RapidSMS](#).



- ▶ Para compartir información sobre cuestiones de salud pública, como a través de [bots sobre salud pública en Facebook](#) (la Universidad Carlos III de Madrid también está haciendo un proyecto piloto para desplegar *bots* en varias aplicaciones de mensajes instantáneos).
- ▶ Para participar en la [comunicación de riesgos durante la H1N1](#), que ayudó al Centro de Control de Enfermedades (CDC por su sigla en inglés) de Estados Unidos a adaptar de mejor modo sus comunicaciones al interés público y para hacer que el público se sienta más incluido en el proceso de difusión (véase también el [sitio web del CDC de buenas prácticas en redes sociales](#)).

Además, los datos de las redes sociales y los teléfonos celulares pueden usarse para rastrear y direccionar el control de la propagación de la enfermedad, tema que se abordará en el memo de Análisis predictivo.

Aunque la escucha digital pueden proporcionar información útil, no está exenta de limitaciones. Tal vez la más importante es que no todo el mundo tiene acceso a internet y entre aquellos que sí lo tienen, no todos usan las redes sociales regularmente. En muchos países latinoamericanos las poblaciones rurales tienen un acceso limitado a la tecnología, requiriéndose estrategias de encuesta más convencionales tales como llamadas telefónicas y visitas al hogar para conocer mejor los puntos de vista de estas poblaciones. Estas limitaciones dan a entender que a menudo es mejor considerar la escucha digital como un complemento, más que un sustituto, de métodos de encuesta más convencionales⁹. Sin embargo, hay evidencia de que la escucha digital puede ser especialmente útil para adentrarse en los sentimientos de los jóvenes en particular.

⁹ Para una discusión más en profundidad, véase [Understanding Vaccine Refusal: Why we Need Social Media Now](#), Dredze, M., Broniatowski, D. A., Smith, M. C. & Hilyard, K. M, American Journal of Preventive Medicine 50(4):550–552.



III. Medidas que los gobiernos pueden tomar para aprovechar la oportunidad

A fin de aprovechar estas innovaciones a nivel gubernamental, recomendamos cuatro acciones:

1. Evaluar la penetración de las redes sociales y la capacidad de la escucha digital **Conducir una evaluación de la penetración de las redes sociales para comprender a quiénes y cómo se puede llegar con actividades de escucha digital.**

El primer paso para implementar soluciones de escucha digital debería ser evaluar el uso de las redes sociales en el país a fin de identificar las plataformas más apropiadas y los grupos poblacionales específicos a los que se puede llegar¹⁰. La penetración puede ser comparada entre plataformas por usuarios, participación y otros parámetros rastreados por firmas comerciales de análisis de medios. Las estadísticas a nivel de país son compiladas por servicios como Statista y WeAreSocial y están a disposición del público. Sin embargo, se recomienda consultar a publicistas industriales como GlobalWebIndex, ComScore y eMarketer para proporcionar conocimientos más detallados e identificar intereses de rastreo a largo plazo. Si se entiende bien la base de usuarios de las redes sociales, los métodos de estratificación estadística pueden mejorar la generalización de conocimientos provenientes de muestras de población de escucha digital no representativas. Representantes de empresas como Molly Jackman en Facebook y académicos como Deb Roy y su laboratorio en el MIT o David Broniatowski en la George Washington University podrían prestar asesoramiento especializado en esta área. Empezar esta evaluación es una actividad rápida, que requiere de recursos relativamente bajos y presenta muy pocos inconvenientes, excepto que se trata de una evaluación que necesita repetirse regularmente pues las demografías y las plataformas cambian.

¹⁰ Preguntas claves para la investigación incluyen una evaluación de: (1) la disponibilidad de internet, (2) la penetración de hardware que posibilite el uso de internet (por ejemplo, computadores de escritorio, notebooks, teléfonos inteligentes), y (3) el que la población tenga cuentas en las redes sociales así como su grado de participación



2. Articular la demanda de conocimientos sobre la escucha digital

Convocar a un comité inter agencias para evaluar y priorizar la demanda gubernamental de conocimientos sobre la escucha digital.

A fin de evaluar las oportunidades de máximo rendimiento para incluir la escucha digital en la agenda de salud pública, los funcionarios de salud deberían crear un mecanismo, como un comité inter agencias, para solicitar, coordinar y priorizar las necesidades de investigación que tiene el gobierno. Este órgano debería trabajar de manera regular en la definición de las necesidades clave de evaluación de la conciencia pública e identificar las cuestiones más apropiadas relativas a la investigación de la escucha digital. Dado que una amplia variedad de políticas y prácticas de prestación de servicios de salud pública (y de otros ámbitos) podrían potencialmente beneficiarse de la información derivada de la escucha en redes sociales, contar con un órgano inter agencias permitiría al gobierno hablarle de un modo coordinado a su propio equipo de científicos de datos o a plataformas de terceros y proveedores de analítica acerca de sus necesidades. El inconveniente de una coordinación de este tipo radica en que puede enlentecer los procesos cuando cada agencia del Ministerio de Salud (o cada funcionario) emprende su propio proceso de escucha digital. No obstante, los recursos necesarios son relativamente bajos y es coherente con el modo en que la mayoría de gobiernos ya coordinan sus actividades de formulación de políticas.

3. Institucionalizar la agenda de escucha digital

Designar un Director de Analítica (Chief Analytics Officer) para manejar la implementación de la agenda de escucha digital e integrar las tecnologías de escucha digital en los programas de salud pública.

Para apoyar la implementación de las estrategias de escucha digital en el sector salud tanto a corto como a largo plazo, dicho ministerio debería crear un cargo de Director de Analítica que reporta al ministro de Salud. Este funcionario debe contar con el apoyo institucional suficiente para asegurar la priorización de las iniciativas de información en todo el ministerio.

Sus responsabilidades incluirían:

- ▶ Supervisar la agenda de investigación de la escucha digital del ministerio de Salud.
- ▶ Presidir el órgano creado en la recomendación 2 para identificar las necesidades y prioridades de la escucha digital.



- ▶ Buscar asociaciones para investigación e intercambio de datos con empresas tecnológicas.
- ▶ Desarrollar dentro del gobierno experiencia de largo plazo y recursos humanos para la escucha digital.
- ▶ Identificar recursos extragubernamentales para la escucha digital.
- ▶ Asegurar la integración de la escucha digital en la planificación del sector de salud.
- ▶ Crear enlaces con contrapartes de gobiernos extranjeros para compartir conocimientos y mejores prácticas.
- ▶ Producir informes en tiempo real sobre una variedad de asuntos, utilizando datos de redes sociales para orientar la formulación de políticas.

De haber dificultades burocráticas que entorpecieran la capacidad del ministerio para crear esta posición, esta función podría ser asumida por la industria o por una institución de investigación o universidad (p.ej., como un “Becario Analítico”) y apoyada con financiamiento de fundaciones o instituciones filantrópicas, siempre y cuando el becario reciba suficiente apoyo de las autoridades más altas del ministerio. Si a esa persona se le asigna una responsabilidad importante, como desarrollar un programa de escucha digital en respuesta al zika, el rol será prestigioso y visto como una promoción profesional.

Las ventajas de tener a una persona interna de la organización con formación en políticas públicas y en ciencia de datos son innumerables, especialmente si esa persona hace parte del personal directivo y comprende la misión central y las prioridades del Ministerio. De ser ese el caso, puede ser contratada rápidamente y recibir un mandato amplio. Por supuesto, el desafío será encontrar financiamiento para una función como esa, pero los costos de contratación pueden ser financiados externamente o compensados mediante el ahorro de costos proveniente de una prestación de servicios mejor dirigida y eficiente derivada del programa de escucha digital.



4. Desarrollar la oferta de servicios de escucha digital

Asociarse con MIT Media Lab u otras organizaciones de analítica sin fines de lucro para generar conocimientos.

El MIT Media Lab's Social Machines Lab dirigido por el profesor Deb Roy, quien también se desempeña como jefe científico de medios en Twitter, así como otras universidades selectas de todo el mundo podrían servir como almacenes de datos y proveedores de analítica, recolectando y organizando información de las plataformas de redes sociales y otras fuentes. Es posible que esos socios potenciales ya tengan relaciones de intercambio de datos con plataformas de redes sociales, que podrían ser adaptadas para la escucha digital en salud pública. Estos socios estarían en capacidad de vincular datos de las redes sociales a otros conjuntos de datos (sean los que ellos recolectan o de los que los gobiernos o empresas interesadas proporcionan) y realizar análisis para apoyar la escucha digital, según se defina la colaboración con los gobiernos interesados. Una asociación de este tipo comprometería a los gobiernos a proporcionar preguntas de investigación claras, poner a disposición las fuentes gubernamentales abiertas de datos relevantes y colaborar en un plan para convertir los análisis en medidas procesables destinadas a mejorar la salud pública. El MIT Media Lab es un socio de Twitter en este campo e integraría los datos de esta plataforma. Esta asociación podría también extenderse más allá del ámbito del zika y proporcionar un modelo útil para la escucha digital en múltiples cuestiones de salud pública.

Al seleccionar socios, los gobiernos pueden encontrar beneficios trabajando tanto con socios locales como internacionales. En muchos casos, hay excelentes investigadores y universidades disponibles localmente y que tienen destrezas en materia de conocimientos y lenguas locales. Por su parte, los socios internacionales prueban ser un complemento útil de esta experiencia local, particularmente en lo que atañe a capacidades analíticas y asociaciones previamente convenidas con plataformas de redes sociales.

Como alternativa, asociarse directamente con proveedores de plataformas tecnológicas.

Las empresas tecnológicas también están interesadas en reforzar sus capacidades de escucha digital para el bien común. Hay algunos modelos potenciales de colaboración de gobiernos y ONG con empresas para utilizar datos del sector privado¹¹. Estos incluyen:

¹¹ <https://medium.com/internet-monitor-2014-data-and-privacy/mapping-the-next-frontier-of-open-data-corporate-data-sharing-73b2143878d2#.mq0ap2xhw>



FIGURA 2 – ASOCIACIONES POTENCIALES CON PROVEEDORES DE PLATAFORMAS TECNOLÓGICAS

TIPO DE ASOCIACIÓN	DESCRIPCIÓN
Asociaciones de investigación	Las corporaciones comparten datos para investigación. Esto a menudo implica el uso de muestras anónimas y agregadas de conjuntos de datos. En el contexto del impacto social, puede requerir que las corporaciones realicen análisis internamente para socios del sector público o social.
Premios y desafíos	Las empresas ponen sus datos a disposición de solicitantes calificados que compiten en el desarrollo de nuevas aplicaciones o descubren usos innovadores para los datos. Las empresas habitualmente auspician estos certámenes en un esfuerzo por incentivar a una amplia gama de hackers cívicos, científicos pro-bono de datos y otros usuarios experimentados a que encuentren soluciones innovadoras con los datos disponibles.
Intermediarios confiables	Las empresas comparten datos con un número limitado de socios conocidos para análisis de datos, elaboración de modelos y otras actividades.
Interfaces de programa de aplicación (API-Application program interfaces)	Las empresas permiten el acceso de desarrolladores a sus datos para análisis, pruebas o desarrollo de productos.

Para mayor información sobre arquetipos potenciales de asociaciones de datos, véase esta [taxonomía de asociaciones](#) y este [resumen de lecturas sugeridas](#).

Tres modelos de asociación particulares tienen el potencial de mejorar significativamente la escucha digital para el zika:

Facebook podría asociarse con una organización multilateral o sin fines de lucro como UNICEF o la OMS para desarrollar *dashboards* (cuadros de mando) que rastrean: conciencia pública y comprensión de la enfermedad (a nivel agregado y comunitario), *drivers* (controladores) clave de las conversaciones sobre el zika y como influir en ellas de mejor modo, y efectividad de las campañas de participación pública. También el análisis predictivo podría ayudar a los gobiernos a adelantarse a la enfermedad, identificando nuevos brotes potenciales o tendencias que emergen de la (des)información pública. Este apoyo debería ser iterativo y constante para asegurar que las herramientas desarrolladas sean adaptadas adecuadamente a los desarrollos futuros relacionados con el zika (p.ej.,



el descubrimiento de nuevas maneras de transmisión de la enfermedad) y adaptables para futuras crisis de salud pública. Obsérvese que Facebook trabaja habitualmente con instituciones sin fines de lucro o multilaterales, más que directamente con gobiernos, en cuestiones de política pública.

Twitter ya proporciona la mayor parte de sus datos para seleccionar socios a través de “Firehose API” incluidos MIT Media Lab, UN Global Pulse, Dataminr, Datasift, Gnip, Lithium y Topsy. Algún monitoreo específico de salud también está disponible a través de healthtweets.org (véase aquí una descripción). Los gobiernos pueden asociarse con una de esas organizaciones para tener acceso a los datos y analizarlos.

Google ya se ha asociado con UNICEF para combatir el zika, con una variedad de iniciativas en marcha. Estas incluyen la construcción de una plataforma para mapear y anticipar brotes del virus, añadir información y alertas de salud a su buscador y otros apoyos. Los gobiernos podrían considerar trabajar con UNICEF para asegurar que estos esfuerzos aborden sus necesidades o, en la medida en que no lo hayan hecho, explorar otros modelos de asociación con Google.

Utilizar herramientas analíticas gratuitas o disponibles comercialmente.

Algunas herramientas gratuitas o disponibles comercialmente también pueden proporcionar capacidad analítica básica. Estas herramientas pueden resultar particularmente útiles para rastrear los mismos tipos de parámetros que usa la mercadotecnia corporativa, como referencias en las redes sociales, participación en campañas o sitios web, etc. Para un resumen de quince herramientas analíticas de Facebook gratuitas y pagadas [véase aquí](#). Para otras ideas y comparaciones, [aquí](#) y [aquí](#). Sin embargo, antes de comenzar un punto de partida útil sería primero tomar contacto con aquellos grupos que han realizado estudios de escucha digital específica de salud, como ya se subrayó en este documento. En particular, algunas herramientas de vigilancia sanitaria previamente desarrolladas podrían ser útiles (o modificables) en los esfuerzos por combatir el zika, especialmente HealthTweets.org, MappyHealth, crowdbreaks y Sickweather.



IV. Acciones que los gobiernos pueden emprender colectivamente para catalizar una escucha digital efectiva

Convocar a los ministerios nacionales de salud, organizaciones internacionales, académicos prominentes y empresas tecnológicas para considerar formas de institucionalizar un enfoque de escucha digital de ETM más coordinado. Recomendamos la creación de una Red Latinoamericana de Escucha Digital para Salud como una solución posible.

Ahora mismo, la escucha digital en el contexto de la salud pública se basa en asociaciones ad hoc (p.ej. la asociación de UNICEF con Google) o en estudios académicos individuales, pero estos tipos de asociaciones aisladas no son suficientemente ampliables a escala o sostenibles para enfrentar la amenaza del zika, otras ETM y lo que venga después. Existe una clara necesidad de adoptar un nuevo enfoque que sea a la vez institucionalizado y ágil: institucionalizado para asegurar que los esfuerzos se desprendan unos de otros y ágil para asegurar que los estudios puedan completarse en los apretados plazos que las crisis globales de salud demandan.

Los socios gubernamentales (con la asistencia de una ONG o una organización independiente) podrían reforzar su amplia experiencia y sus relaciones institucionales en toda América Latina para conformar un equipo de ejecutivos de los ministerios de salud, organizaciones internacionales y empresas tecnológicas así como expertos académicos en salud pública, analítica de datos y ciencias de la computación para discutir formas de desarrollar una respuesta más coordinada a los desafíos que plantea la escucha digital de ETM. Los socios en un esfuerzo de este tipo incluirían:

- ▶ Directivos de la OMS y la OPS en vigilancia y respuesta epidémica
- ▶ Equipo principal de analítica en los ministerios de salud
- ▶ Equipo de salud del BID y líderes nacionales
- ▶ Director de UN Global Pulse
- ▶ Directivos de salud pública de la Comisión Económica para América Latina (CEPAL)
- ▶ Académicos prominentes enfocados en la escucha digital (p.ej., investigadores de instituciones como el Instituto Gorgas o del Centro para la Precisión Médica del Imperial College London)
- ▶ Personal de impacto social de las empresas tecnológicas (p.ej., Molly Jackman de Facebook y Deb Roy de Twitter)



Estas conversaciones podrían orientar la creación de una Red Latinoamericana de Escucha Digital para Salud, que tendría las siguientes funciones, cada una de las cuales afronta las lagunas que actualmente existen en la respuesta de la región a las ETM:

- ▶ Proporcionar un repositorio confiable y centralizado para el almacenamiento de datos de escucha digital, mitigando la necesidad de un intercambio de datos ad hoc entre varias partes durante cada crisis.
- ▶ Facilitar el diálogo entre empresas, gobiernos y académicos en materia de escucha digital, eliminando los “silos” y coordinando mejor los esfuerzos.
- ▶ Conectar a los gobiernos que requieren experiencia con expertos que pueden proporcionarla, minimizando el tiempo que se invierte en buscar a las personas correctas con las que deben hablar (de otro modo puede suceder que nunca se llegue al experto correcto).
- ▶ Ofrecer herramientas y servicios ágiles de escucha digital, permitiendo a los gobiernos aprovechar las capacidades punteras en este campo en expansión.

Una organización de salud pública o enfocada en la tecnología debería a la larga liderar un esfuerzo de este tipo. Esta iniciativa podría calzar muy bien en la Organización Mundial de la Salud, UN Global Pulse o la Comisión Económica para América Latina (CEPAL). GovLab está dispuesto a apoyar con la coordinación y la convocatoria.



ÁREA TEMÁTICA 2

Cambio de conductas

Para proteger al público del zika y de otras enfermedades transmitidas por mosquitos (ETM), los gobiernos deben instar a la población a cambiar las conductas de las comunidades que corren riesgos de exponerse a la reproducción y las picaduras de mosquitos. Sin embargo, comunicar y lograr el cambio necesario de conductas es un reconocido desafío en materia de salud pública. El presente documento formula tres recomendaciones sobre cómo los gobiernos pueden utilizar enfoques innovadores para mejorar la comunicación con el público respecto a las enfermedades transmitidas por mosquitos e impulsar cambios de conducta para mitigar el riesgo. Estas recomendaciones se centran en las prioridades planteadas por los socios gubernamentales.

- ▶ Crear desafíos apoyados por recompensas para promover la participación e innovación en el control del zika, tanto a nivel comunitario como individual.
- ▶ Compilar las mejores prácticas revisadas por los pares, respecto de las comunicaciones públicas sobre el zika y las ETM, y presentarlas de manera accesible a los formuladores de políticas que buscan medidas factibles de ser aplicadas.
- ▶ Explorar el uso de “juegos serios” para sensibilizar y cambiar conductas a través de la organización de hackathons y/o asociación con diseñadores de juegos para poner en funcionamiento plataformas efectivas.



I. El desafío

¿Por qué se necesitan nuevas formas de comunicación con respect al Zika?

En las crisis de salud pública, los programas de comunicación están dirigidos no solamente a suministrar al público la información completa acerca de una enfermedad y sus causas, sino también a instar a las personas a tomar las medidas necesarias para reducir el riesgo y participar activamente en conductas adecuadas para la protección de la salud.

A menudo, sin embargo, estas estrategias de comunicación no alcanzan a cumplir sus metas por distintos motivos:

No comunican exactamente de qué manera las conductas deben cambiar – y la importancia de hacerlo. Los planes de comunicación pública deben hacer más que simplemente comunicar cómo se propaga una enfermedad¹². También deben transmitir el mejor método para reducir la propagación de una manera que conduzca al cambio de conductas.

Permiten que la incertidumbre y la información incompleta degrade la acción pública. “En situaciones que implican percepciones de riesgo intensificadas y niveles bajos de evidencia científica, las autoridades se esfuerzan por explicar lo que no se sabe tanto como lo que se sabe”¹³. Es vital que estas incertidumbres se distingan claramente de las mejores prácticas que ya están demostradas para combatir el virus, y que el público esté consciente de la diferencia¹⁴.

No inculcan la suficiente urgencia como para superar la inercia existente. La gente está constantemente evaluando los costos y beneficios y es poco probable que cambien sus hábitos a menos que se les ofrezca un argumento claro de que los beneficios de hacerlo

¹² Por ejemplo, en un estudio en las islas Madeira, los residentes entendieron la importancia de las medidas de control de vectores pero estaban convencidos de que usando insecticidas o matamoscas, ya estaban tomando medidas eficientes para controlar al Aedes Aegypti. “Impact of a dengue outbreak experience in the preventive perceptions of the community from a temperate region: Madeira Island, Portugal”, Nazareth T. et al, PLoS Neglected Tropical Diseases, March 2015.

¹³ “Uncertainty management: Communicating the Zika risk”, Rainford J and Greenberg J, Policy Options, January 2016

¹⁴ Una nota sobre comunicación de riesgos desarrollada por el Departamento de Enfermedades pandémicas y epidémicas de la OMS (Gamhewage et al.) toma el Zika como un ejemplo, enfatizando que “los temores actuales sobre el contagio con el virus del Zika, y sus complicaciones como la microcefalia, y los muchos factores aún desconocidos para los expertos dejan confusión y un temor que no puede ser aplacado por las formas tradicionales de comunicación de riesgos que funcionan para el brote de una enfermedad conocida” “Zika virus infection: global update on epidemiology and potentially associated clinical manifestations”, García E. et al, WHO Weekly Epidemiological Record No. 7, February 2016.



superan los costos. Por lo tanto, las comunicaciones deben describir claramente no solamente qué hacer sino la razón por la que es importante hacerlo ahora^{15,16}.

Seguimiento inconsistente. Para propiciar el cambio de conductas, los expertos en materia de comunicación hacen hincapié en que se necesita una transmisión continua de mensajes para encaminar a las personas a través de las etapas graduales del cambio del conductas: “desde la conciencia inicial hasta estar más informados, luego convencidos, decidir tomar acción, tomar acción, repetir la acción y finalmente mantener la acción.”¹⁷ Muchos programas consiguen informar y convencer a diferentes sectores de la población pero no conducen al cambio efectivo de conductas a largo plazo¹⁸.

Estas deficiencias pueden y deben atenderse a través de comunicaciones futuras relacionadas con el virus del Zika, y el presente documento describe varias posibles herramientas para ayudar en este esfuerzo.

II. La oportunidad

A medida que los gobiernos enfrentan un mayor número de crisis de salud pública, los mismos prueban nuevas formas de comunicarse mejor con el público y cambiar las conductas públicas. Las nuevas tecnologías, especialmente la capacidad de alcanzar a la población más joven a través de los medios sociales y segmentar cuidadosamente la transmisión de mensajes a diferentes públicos, se han agregado al arsenal de comunicación de los gobiernos. (El enfoque del [Documento de Implementación 1](#) es una discusión más extensa sobre la aplicación de los medios sociales para entender lo que la gente sabe).

15 Un reporte de la OMS sobre movilización social y comunicación se basa en la comprensión de que las “personas perciben beneficios y perjuicios en todos los comportamientos”, y estos habitualmente varían para diferentes segmentos de la población. “[Planning Social Mobilization and Communication for Dengue fever prevention and control, A Step-by-Step Guide](#)”, Parks W. and Lloyd L, WHO Report, 2004.

16 Adicionalmente, un estudio en Sao Paulo demuestra que los más pobres se resistían a la necesidad de eliminar el agua estancada donde se crían a los mosquitos, quienes no podían priorizar los enormes esfuerzos que tenían que hacer para eliminar la basura de las áreas contaminadas y pobres; y por los muy ricos, que no querían sacrificar sus plantas en maceteros y piscinas. “[Dengue control in Ribeirão Preto, São Paulo, Brazil](#)”, Passos A. et al, Cad. Saúde Pública vol.14 suppl.2, 1998.

17 “[Planning Social Mobilization and Communication for Dengue fever prevention and control, A Step-by-Step Guide](#)”, Parks W. and Lloyd L, WHO Report, 2004

18 Park y Lloyd destacan, por ejemplo, que “en áreas donde hay agua en tuberías disponible, las prácticas tradicionales de almacenamiento de agua muchas veces continúan por las preferencias culturales de recolectar agua de lluvia o por razones socioeconómicas, incluyendo la imposibilidad de pagar las cuentas de agua.” *Ibidem*.



Las sugerencias de la conferencia en línea se agrupan en cinco categorías:

- ▶ **Juegos serios:** la utilización de juegos y aplicaciones móviles para concientizar acerca de las enfermedades, especialmente entre la gente joven, y en algunos casos también ayudar a la recolección de datos y eliminación del vector¹⁹.
- ▶ **Los anuncios de servicio público hechos por celebridades:** los anuncios de servicio hechos por celebridades se han practicado desde hace mucho pero se sugirió la posibilidad de acercarse a las celebridades de YouTube —a las más seguidas en ese medio— para que “hagan correr la voz”. Dichas celebridades podrían ser especialmente efectivas para llegar los jóvenes en zonas urbanas y, por lo tanto, servir como complemento a celebridades más ampliamente conocidas.
- ▶ **Visualizaciones de datos para mejorar la comprensión de la idea principal (“gist” understanding):** visualizaciones para mejorar el entendimiento de los mensajes clave.
- ▶ **Desafíos apoyados por recompensas** – Uso de desafíos apoyados por recompensas como incentivo para cambiar conductas.
- ▶ **El aprendizaje de lo que funciona** – documentar lo que funciona a través de un repositorio de estudios de casos de otras comunidades.

Para más detalles sobre las ideas presentadas durante la conferencia, [véase aquí](#).

¹⁹ El término “juegos serios” se refiere a las “tecnologías digitales de juego que sirven un propósito que va más allá de la entretención pura” “[Game-Based Interventions in Public Health: Exploiting the Engaging Factor of Gameplay](#),” Sylvester Arnab, in N. Lee (ed.), Encyclopedia of Computer Graphics and Games (2015).



III. Medidas que los gobiernos pueden tomar para aprovechar la oportunidad

Crear desafíos apoyados por recompensas para promover la participación y la innovación en el control del zika tanto a nivel comunitario como individual.

Los desafíos apoyados por recompensas están siendo cada vez más populares en las manos de gobiernos y filántropos para impulsar la innovación rápida y la inversión en áreas problemáticas específicas. Debido a la amplia gama de posibles formatos de concursos y premios, los gobiernos pueden diseñar desafíos para resolver necesidades que se extienden desde brechas tecnológicas específicas hasta cambio de conductas a nivel comunitario²⁰. Este tipo de concursos tiene la ventaja de pagar por resultados en lugar de por el esfuerzo (como es frecuentemente el caso de las subvenciones tradicionales para el apoyo a la investigación) y pueden servir como fuertes incentivos para fomentar la inversión privada en áreas del mercado sin desarrollar.

Ofrecemos tres opciones para implementar los desafíos apoyados por recompensas que son pertinentes a cambios de conductas con relación al zika y a otras enfermedades transmitidas por mosquitos al final de esta sección. Al recoger la documentación existente, también resumimos en la Figura 3 las medidas más importantes que los gobiernos deben tomar para establecer una recompensa.

Hay una serie de recursos disponibles para prestar asistencia a los gobiernos en el diseño e implementación de dichos desafíos apoyados por recompensas. Algunas organizaciones, como NESTA, ofrecen directrices sobre mejores prácticas basadas en la experiencia de anteriores organizadores de concursos. Además, la Casa Blanca recopiló una serie de informes sobre los desafíos apoyados por recompensas en el gobierno federal [aquí](#); también ofrece un conjunto de herramientas con ejemplos de diferentes tipos de desafíos apoyados por recompensas en su página comunitaria para los organizadores de desafíos.

Para obtener conocimientos especializados concretos, la página networkofinnovators.org de GovLab ofrece a los gobiernos una manera de conectarse con organizadores de desafíos anteriores en todo el mundo. Esto puede ser útil para hacer consultas sobre preguntas concretas con respecto a diseño o implementación. Los participantes expertos de la con-

²⁰ Véase el reporte de Kalil para el Instituto Brookings (2006) para un resumen de los modelos de premios.
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.116.2795&rep=rep1&type=pdf>



ferencia del 7 de septiembre también podrían ofrecer asesoramiento adicional: el Profesor Jaykumar Menon de McGill University, por ejemplo, dirigió anteriormente la creación de premios mundiales en la X-Prize Foundation y ayudó a examinar las recomendaciones de esta sección.

FIGURA 3 – ETAPAS PARA ESTABLECER UN DESAFÍO APOYADO POR UNA RECOMPENSA²¹

ETAPA	ACCIONES
1 Planificación y fijación de objetivos	<ul style="list-style-type: none">▶ Definir y plantear el problema a abordarse▶ Decidir si un desafío o gran desafío es la mejor herramienta para la necesidad▶ Investigar un problema, consultar con expertos sobre estrategia y diseño▶ Establecer objetivos específicos para los premios▶ Decidir si se usan incentivos financieros o no financieros▶ Determinar el público▶ Crear un cronograma con las etapas importantes de la implementación▶ Determinar propiedad y derechos de autor
2 Diseño de recompensa	<ul style="list-style-type: none">▶ Identificar posibles partes interesadas, participantes e innovadores▶ Crear recompensas adecuadas para el público▶ Recursos financieros o no financieros▶ Valor de la recompensa▶ Diseño de un mecanismo de evaluación▶ Criterios de evaluación▶ Jueces▶ Establecer las reglas del concurso▶ Duración▶ Elegibilidad▶ Derechos a nuevas tecnologías▶ Evaluación de los posibles costos
3 Implementación	<ul style="list-style-type: none">▶ Decidir acerca de la plataforma del concurso: en línea, nueva o existente▶ Financiar un desafío apoyado por recompensas▶ Tramitar la aprobación gubernamental y los aspectos de privacidad▶ Contar con la participación del público al que se espera atender▶ Controlar los criterios de evaluación
4 Impacto	<ul style="list-style-type: none">▶ Desarrollar soluciones a partir de las propuestas ganadoras

²¹ NESTA and McKinsey.



Los requisitos generales en materia de recursos y desarrollo de un cronograma varían de acuerdo al diseño de la recompensa. Las recompensas pueden incorporar recursos financieros y no financieros de manera que se ajusten a las necesidades presupuestarias y al público al que están dirigidas. Aunque la implementación puede realizarse por un único empleado a tiempo completo, la misma puede también efectuarse a través de la contratación externa de firmas privadas especializadas en el diseño y manejo de desafíos apoyados por recompensas (Idea Crossing, InnoCentive, NineSigma, Spigot, BigCarrot.com, Socialab, etc). La complejidad de la implementación y el cronograma variarán de acuerdo al diseño de la recompensa.

A continuación, describimos tres maneras a través de las cuales los gobiernos pueden aprovechar la oportunidad presentada por los desafíos apoyados por recompensas para abordar mejor las enfermedades transmitidas por mosquitos. Estas tres opciones están destinadas a impulsar la movilización comunitaria, el cambio de conducta individual y el desarrollo tecnológico para las enfermedades transmitidas por mosquitos, respectivamente.

Crear una recompensa municipal “sello de excelencia” para movilizar comunidades e inspirar la titularidad local de la lucha contra el zika y otras enfermedades transmitidas por mosquitos

Los gobiernos pueden crear un premio adjudicado en nombre del jefe de estado o autoridad equivalente a comunidades locales que hayan realizado un avance ejemplar en el control del vector, identificación de casos y otros criterios. Es necesario fijar metas concretas y desarrollar medidas de evaluación con el asesoramiento de expertos en salud para equilibrar el impacto en la salud pública y la viabilidad de la participación. Sin embargo, la evaluación debe ser lo suficientemente flexible como para permitir que las comunidades prueben diferentes estrategias para lograr los resultados esperados. La renovación del sello de excelencia podría fomentar una participación sostenida más allá del período inicial de desafío. En el pasado, UNICEF utilizó exitosamente este tipo de premio para impulsar el progreso **en las aldeas hacia las metas de los objetivos de desarrollo del milenio (ODM) en Brasil**²², e India ha utilizado un método similar para enfocarse en conductas sanitarias²³. Los contactos de esos programas, presentados en las notas de pie de página podrían ser útiles en el diseño de intervenciones similares.

22 Patricio Fuentes y Reiko Niimi en la **oficina de UNICEF en Brasil** lideraron una evaluación de impacto del programa de sello municipal de aprobación y podrían prestar asesoría para iniciativas similares.

23 Vea el **Nirmal Gram Puraskar challenge**, que formó parte de una estrategia conocida como sanidad total



- ▶ **Ventajas:** se cuenta con la participación de partes interesadas a nivel municipal en materia de prevención y control de enfermedades transmitidas por mosquitos. Es flexible para adaptarse a las necesidades y desafíos locales. Impulsa la cooperación a escala comunitaria.
- ▶ **Desventajas:** puede ser difícil controlar el progreso a nivel comunitario, dependiendo de los criterios y métodos de evaluación. Ampliarlo a nivel nacional puede tomar muchos meses.

Asociarse con compañías de telecomunicaciones para desarrollar un “micro incentivo móvil” para estimular el aprendizaje sencillo y las acciones de cambio de conductas en los ciudadanos particulares

El alto índice de penetración de los teléfonos celulares presenta una oportunidad para que los gobiernos distribuyan en forma masiva material informativo sobre el zika, cuestionarios de conocimientos y desafíos sobre control del vector. Al ofrecer un micro-premio en forma de tiempo de conversación gratis, datos y otras recompensas para los teléfonos móviles por determinadas conductas, los gobiernos pueden incentivar acciones simples, tales como visitar una página web informativa, responder correctamente a preguntas sobre la transmisión del zika, compartir un mensaje en la red de medios sociales o comprometerse en forma individual a eliminar el agua estancada. Estos desafíos pueden aparecer en el SMS, WhatsApp y otras plataformas para un alcance máximo. El requerir que los usuarios respondan con un mensaje o código específico para abrir la recompensa, puede permitir un nivel de interactividad.

Para implementar esta opción, los gobiernos deben buscar alianzas con proveedores de red locales para el diseño de una micro recompensa concreta. Por ejemplo, el proyecto Prospera de la presidencia de México (<https://www.gob.mx/prospera>) se basa en la donación de mensajes de texto gratuitos que suministren información sobre cambio de conductas en relación con la salud infantil y materna. Las asociaciones público-privadas sobre mensajes en materia de salud pueden ofrecer un estímulo a las relaciones públicas para el operador de telecomunicaciones. A su vez, una recompensa en tiempo para una llamada corta o una recarga de teléfono móvil representaría probablemente un costo marginal insignificante para la red.

liderado por la comunidad (community-led total sanitation, CLTS).



- ▶ **Ventajas:** alcance a una población extensa. Implementación rápida.
- ▶ **Desventajas:** ampliable como para ajustarse a límites presupuestarios (por ejemplo, solamente las 10.000 personas que respondan primero reciben una recompensa). Está condicionado a que existan asociaciones efectivas con compañías de telecomunicaciones.

Establecer un premio de innovación de la tecnología para desarrollar instrumentos nuevos, de gran impacto para la comunicación de riesgos y el cambio de conductas

Este tipo de desafío, abierto al público general, debe enfocarse en la elaboración de nuevos instrumentos que los funcionarios de salud puedan usar en el terreno para comunicar los riesgos de salud por enfermedades transmitidas por mosquitos e impulsar cambios de conducta a nivel local. Los gobiernos pueden desarrollar una página web centralizada para solicitar inscripciones a los desafíos. Los concursos anteriores, tales como el gran desafío para combatir el zika de USAID, desarrollaron nuevos programas educativos e instrumentos de software para ayudar a los funcionarios a entender cuáles “manijas” motivacionales son más efectivas para producir cambios de conductas en comunidades específicas.

- ▶ **Ventajas:** dirige la investigación hacia los vacíos en el conocimiento y las necesidades tecnológicas. Hace uso de los conocimientos y talentos generales.
- ▶ **Desventajas:** puede ser necesario un premio importante para contratar a innovadores y soluciones de alto nivel. La evaluación de las propuestas podría requerir alto nivel de conocimiento técnico.

Establecer un centro de intercambio de información sobre lo que funciona, a nivel nacional e internacional, que consolide toda la documentación sobre el zika, la comunicación sobre los riesgos de las enfermedades transmitidas por mosquitos y los cambios de conducta, y que determine las mejores intervenciones para guiar las acciones de los formuladores de políticas

Cuando se planifican intervenciones, los formuladores de políticas se vuelcan, a menudo, en los documentos académicos para obtener orientación basada en evidencias. Sin embargo, puede ser difícil para los formuladores de políticas identificar las mejores estrategias demostradas para el zika u otras nuevas enfermedades transmitidas por mosquitos por



varios motivos: el material publicado es limitado en alcance y calidad; no es fácilmente accesible para los formuladores de políticas en un determinado lugar, está evolucionando rápidamente debido al conocimiento científico y público, y puede existir documentación en otros campos que se podría utilizar. Estos factores presentan un desafío importante en la planificación de los programas de comunicaciones y movilización social masiva necesarios para el control efectivo del vector y la labor de prevención de las enfermedades transmitidas por mosquitos.

Para resolver este problema, los gobiernos deben crear un centro de información sobre el zika y otras enfermedades transmitidas por mosquitos para lograr una mejor evaluación de la base de evidencias que respalda las intervenciones disponibles. Un centro de intercambio de información es una base de datos de estudios evaluados por pares que ayuda a los formuladores de políticas a enterarse de lo que funciona cuando se establecen nuevas políticas y servicios. El uso de los centros de información se ha generalizado en varios sectores de la gestión gubernamental a fin de establecer una conexión entre la investigación académica y la política gubernamental.

Un centro de intercambio de información creado específicamente alrededor del zika y otras enfermedades transmitidas por mosquitos puede asistir a los gobiernos para aplicar un enfoque de “lo que funciona” a las intervenciones para las enfermedades transmitidas por mosquitos. Dicho centro de intercambio de información puede acelerar e institucionalizar el tipo de metanálisis *ad hoc* y la revisión sistemática conducida tradicionalmente por investigadores y organizaciones académicas en otros campos de la medicina y salud pública pero que no cuentan con intervenciones en materia de comunicación del riesgo de las enfermedades transmitidas por mosquitos y cambios de conducta. Concretamente, concebimos este centro de información con varias funciones importantes:

- ▶ Crea un repositorio centralizado y localizable de la documentación académica más reciente. Eso permitiría que los formuladores de políticas tengan acceso a las pruebas más actualizadas en una “ventanilla única”.
- ▶ Evaluar la efectividad de las intervenciones disponibles. Esta evaluación demuestra rápidamente (por ejemplo, a través de la escala codificada por colores) si se ha podido comprobar la efectividad de una intervención. Este análisis también aporta una indicación de la solidez o calidad de las evidencias disponibles para cada intervención (por ejemplo, alta, mediana o baja).



- ▶ Organiza opciones para el análisis y la acción de los formuladores de políticas. El centro de intercambio de información clasifica las intervenciones de una manera que permite el fácil análisis por las partes interesadas que buscan soluciones.
- ▶ Armoniza las necesidades y los objetivos de investigación. El centro de intercambio de información determina los déficits existentes en el material publicado y presta asistencia en la determinación de programas de investigación gubernamentales.

Los gobiernos tienen varias opciones para poner en marcha un centro de información. A continuación, incluimos dos opciones posibles que difieren en cuanto al alcance y los recursos necesarios.

(a) Crear un centro de intercambio de información dentro del gobierno nacional para intercambiar específicamente conocimientos sobre intervenciones en materia de comunicación de riesgos y cambio de conductas con respecto al zika/enfermedades transmitidas por mosquitos.

Los gobiernos pueden crear un centro de intercambio de información intergubernamental que se concentre específicamente en la identificación de mejores prácticas en la comunicación de riesgos y cambio de conductas con relación a las enfermedades transmitidas por mosquitos. Algunos ejemplos de este tipo de centro de intercambio de información de alcance limitado, a nivel nacional incluyen el What Works Clearinghouse administrado por el Departamento de Educación de los Estados Unidos y el Crime Solutions database administrado por el Departamento de Justicia de los Estados Unidos.

- ▶ **Ventajas:** un centro de intercambio de información de alcance limitado puede implementarse rápidamente dentro del gobierno y ampliarse para atender las necesidades de los formuladores de políticas. Los expertos técnicos que se necesitan para instalarlo pueden ser trasladados temporalmente del Ministerio de Salud. Una vez que está en línea, para mantener este tipo de centro de intercambio de información se requiere poco personal a tiempo completo. Se puede seleccionar a un comité de expertos voluntarios de instituciones académicas importantes para asistir en la construcción de una base de datos y revisar el material publicado.
- ▶ **Desventajas:** no está claro si habrá suficiente material de alta calidad publicado sobre el zika. Además, la creación de centros de intercambio de información a nivel nacional, a diferencia del ámbito internacional, puede llevar a una duplicación de esfuerzos. Un centro de intercambio de información nacional también puede excluir la adición de valiosos conocimientos técnicos internacionales.



(b) Asociarse con socios internacionales para crear un centro de intercambio de información de coordinación regional para los conocimientos sobre zika/enfermedades transmitidas por mosquitos con un amplio campo de aplicación que incluya, entre otros aspectos, intervenciones en materia de comunicación y cambio de conductas.

Los gobiernos pueden asociarse entre sí y con otras partes interesadas para establecer un centro de intercambio de información internacional para las intervenciones sobre el zika/enfermedades transmitidas por mosquitos. Este centro de intercambio de información debe cubrir una amplia gama de publicaciones sobre zika/enfermedades transmitidas por mosquitos, con un campo de aplicación específico negociado por las partes interesadas participantes. Algunos posibles modelos para este tipo de centro incluyen: **Results First Clearinghouse**, administrado por Pew Charitable Trusts y el **Cochrane Database of Systematic Reviews**. El Results First Clearinghouse agrega información de múltiples entidades del gobierno estadounidense y centros de intercambio de información a nivel nacional en una biblioteca central, mientras que la base de datos de Cochrane emplea equipos de voluntarios académicos en el ámbito internacional para examinar las publicaciones médicas para evaluar la eficacia de las intervenciones.

Algunos posibles colaboradores en este centro de intercambio de información internacional podrían incluir varias de las iniciativas que ya están funcionando para coordinar y recopilar el material publicado sobre el zika:

- ▶ **El Global Virus Network Zika Task Force** presta servicios como organismo coordinador para la investigación científica mundial sobre el zika. Sin embargo, el grupo de trabajo se centra actualmente en intervenciones en comunicación y cambio de conductas y no ofrece un repositorio central para el trabajo publicado.
- ▶ La OPS mantiene actualmente una **extensa base de datos** sobre la investigación mundial realizada con relación al zika, con inclusión de algunos trabajos de investigación en las intervenciones sobre comunicación de riesgos. Con esa base de datos como punto de partida, la OPS o la OMS podrían encabezar la creación de un centro de intercambio de información sobre lo que funciona. La participación de la OMS podría mejorar la determinación programas mundiales de investigación y las actividades sobre comunicación definidas actualmente en los Planes de respuesta estratégicos de la OMS.
- ▶ Las Academias de Ciencias, Ingeniería y Medicina de los Estados Unidos (NASEM) tienen interés en coordinar las prioridades en materia de investigación sobre el zika dentro de la comunidad científica. Sus iniciativas pasadas incluyeron **un taller** para establecer prioridades dirigidas a controlar la transmisión del zika dentro de los Estados Unidos.



- ▶ **Ventajas:** un centro de intercambio de información internacional evita la duplicación de esfuerzos de los gobiernos nacionales y puede beneficiarse mejor del liderazgo y la experiencia técnica de instituciones multinacionales, tales como la OPS/OMS. Además, un centro de intercambio de información único mundial, con un claro mandato de tema, tiene la posibilidad de atraer más publicaciones y generar mejores perspectivas que múltiples centros de intercambio de información nacionales.
- ▶ **Desventajas:** establecer un centro de intercambio de información regional o mundial probablemente tomará más tiempo que establecer un centro de intercambio de información nacional, dado que existe la necesidad de coordinar con diversas partes interesadas internacionales.

A continuación, presentamos una guía general de los pasos necesarios para establecer un centro de intercambio de información para cualquiera de las opciones de implementación. Recomendamos que se realice un debate amplio de las partes interesadas para abordar estos puntos de manera fundamental.

1. Definir el ámbito de aplicación del centro de intercambio de información.
2. Identificar las fuentes de información que la base de datos utilizará.
3. Establecer los criterios de inclusión y estándares probatorios para la base de datos.
4. Establecer un sistema de clasificación para organizar la información en la base de datos para los formuladores de políticas. Este sistema debe incluir mecanismos que presenten la eficacia de las intervenciones, así como una clasificación de toda otra información pertinente para los usuarios finales (geografía del estudio, fecha, autoría, información de contacto, etc.)
5. Definir una estructura de gobernabilidad para la base de datos.
6. Asignar funciones para contribuir y mantener la base de datos.
7. Elaborar una estrategia de compromiso para alentar a los formuladores de políticas a utilizar la biblioteca.
8. Explorar una red de asociaciones (académicas, privadas, públicas) para desarrollar aún más la base de datos y aprovechar sus aportes.



Prevedemos que los pasos 7 y 8, descritos anteriormente, representarán factores críticos que facilitarán el éxito del centro de intercambio de información. Sin una fuerte red de formuladores de políticas, investigadores, organizaciones de la sociedad civil y personas influyentes en la comunidad para construir y hacer uso del centro de intercambio de información, los datos recopilados no mejorarán las prácticas de comunicación de riesgos y cambio de conductas con relación al zika. En este sentido, los gobiernos deben prestar especial atención a la forma de distribución y utilización de datos del centro de intercambio de información. Para prestar asistencia en este aspecto, [el grupo de investigación de Paul Lussier](#) de Yale University cuenta con gran experiencia en el desarrollo de redes público-privadas de partes interesadas para hacer uso de los datos técnicos para el cambio de conductas sociales. Su grupo, así como los demás centros de intercambio de información existentes que se mencionan en esta sección, podría ser una fuente de orientación durante el proceso de implementación.

Explorar el uso de juegos “serios” para sensibilizar y cambiar conductas mediante la organización de hackthons y/o asociación con los diseñadores de juegos para implementar plataformas efectivas

Dado que actualmente los teléfonos inteligentes se encuentran en manos de gran parte de los jóvenes del mundo y que los juegos telefónicos se están convirtiendo cada vez más en una forma de entretenimiento popular, los juegos serios se han convertido en una herramienta común para los profesionales de salud pública que desean educar al público. Aunque no existe una definición única de “juegos serios”, el término se usa generalmente para describir juegos que se utilizan para otros fines que no son solamente entretenimiento (por ejemplo, educación)²⁴. Al menos en parte debido a su atractivo (y a menudo su naturaleza comunal), los juegos serios han demostrado ser herramientas efectivas para elevar los conocimientos del público sobre los temas de salud²⁵.

24 “[Serious Games for Health](#),” Vorvika Wattanasoontorn et. al, *Entertainment Computing* 4 (2013) 231-247.

25 Para una revisión detallada de estudios disponibles (y una síntesis de varias revisiones de literatura previa), vea “[Using a Serious Game to Promote Community-Based Awareness of Neglected Tropical Diseases](#),” Saturnino Luz et. al., *Entertainment Computing* 15 (2016): 43-55.



(a) Como primer paso, el personal directivo encargado de la comunicación en el ministerio de salud, de acuerdo con otros funcionarios de salud pública, deben realizar una evaluación estratégica de los déficits de conocimiento de acuerdo al uso de teléfonos inteligentes y juegos entre la población de ese grupo demográfico.

Un juego serio solo es útil si puede llegar a la gente a la cual se trató de alcanzar. El análisis de la penetración de los teléfonos inteligentes y el uso de juegos en la población objetivo puede determinar mejor la plataforma que debe utilizarse y, basándose en esos conocimientos, el alcance que podrá tener el juego²⁶.

Posiblemente, el Ministerio de Salud y las organizaciones asociadas ya habrán finalizado un trabajo importante para determinar las poblaciones en riesgo y evaluar su conocimiento del zika, sus efectos y cómo puede detenerse. Como se señaló en la Conferencia sobre la Evaluación de la Conciencia Pública de Crowdsourcing Inteligente del 31 de agosto ([enlace al documento](#)), este análisis debe realizarse a través de una combinación de métodos tradicionales (encuestas de puerta en puerta) y escucha digital (por ejemplo, análisis de los medios sociales). Para diseñar intervenciones efectivas es fundamental que este análisis vaya más allá de si un determinado grupo sabe acerca del zika, dado que los gobiernos también deben estar en conocimiento de *lo que ellos saben*.

(b) Luego, el personal directivo encargado de la comunicación en el ministerio de salud puede determinar el modelo adecuado para la elaboración de juegos serios para el grupo demográfico señalado como objetivo.

Los siguientes enfoques para el desarrollo de juegos pueden ser especialmente útiles, aunque cada uno de ellos tiene sus propias ventajas y desventajas. Estos enfoques se

26 Por ejemplo, si el objetivo es gente joven en áreas donde la penetración de teléfonos inteligentes es baja, entonces un juego para móviles no es una solución viable. En ese caso, los gobiernos podrían querer aliarse con escuelas para crear un juego para computadores de escritorio para el uso en la sala de clases, o para desarrollar otra campaña que use el poder del juego para generar movilización pero aproveche de mejor manera la tecnología disponible (por ejemplo, la creación de una actividad para la sala de clases que informe sobre el Zika de manera entretenida). En este escenario, los estudiantes probablemente interactuarían con el juego solo durante el horario escolar. Esto significa que un juego de este estilo sería útil para generar conciencia y algo de conocimiento específico, pero no sería útil necesariamente para cambiar y monitorear conductas.

Por el contrario, si el público objetivo sí tiene acceso a teléfonos inteligentes y los usa frecuentemente para jugar, existen posibilidades de crear juegos que vayan más allá de simplemente generar conciencia para cambiar conductas o movilizar la acción colectiva. Estos juegos pueden ser simples o complejos, con la oportunidad de múltiples jugadores y atributos georeferenciados, y tener la habilidad para que los gobiernos los actualicen regularmente para mejorar la experiencia del juego o agreguen nueva información.



describen en el cuadro presentado a continuación, con asesoramiento práctico en el texto debajo del cuadro.

FIGURA 4 – POSIBLES ESTRATEGIAS PARA ELABORAR UN JUEGO SERIO

ENFOQUE	DISCUSIÓN
1) Agregar nuevas funciones a un juego existente	<p>Las nuevas funciones pueden incluir videos relacionados con el zika, cuestionarios e incluso “niveles” totalmente nuevos</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Las ventajas incluyen: un costo menor (puede costar tan solo unos miles de dólares), menos tiempo de fabricación (puede ser tan solo un mes) y un costo de adquisición para el usuario más bajo (dado que el público ya fue captado por la plataforma principal del videojuego)▶ Las desventajas comprenden el menor control del producto final y una vida útil más corta del producto (dependiendo de los acuerdos con el creador del juego principal)
2) Crear un nuevo juego	
ii) Usar un código totalmente nuevo	<p>Crear un nuevo juego partiendo de cero significaría comenzar con los objetivos educativos del juego y los intereses del público; luego crear una trama y, por último, un juego completo</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Las ventajas incluyen el control máximo del producto final (incluida la capacidad de seleccionar la mejor combinación de contenido puramente educativo y puramente orientado al entretenimiento) y de la duración del juego.▶ Las desventajas comprenden un tiempo considerablemente más largo de fabricación (dependiendo de la complejidad del juego, posiblemente al menos un año) y los costos (pueden ser de alrededor de US\$1 millón), así como la mayor dificultad y riesgo para adquirir usuarios (a menudo, es difícil pronosticar si un juego adquirirá los usuarios que sus creadores esperan)
ii) Auspiciar un hackathon de creadores	<p>Un hackathon podría movilizar a los creadores de juegos, diseñadores y expertos en salud pública para una labor intensa de varios días para construir el prototipo inicial de un juego y generar expectativas antes de su lanzamiento</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Las ventajas incluyen la rápida movilización de la competencia técnica necesaria para desarrollar un prototipo inicial y las primeras expectativas relacionadas con el juego.▶ Las desventajas incluyen posibles desafíos para la coordinación de los participantes y la creación de un producto útil en un período de tiempo tan corto.



ENFOQUE	DISCUSIÓN
iii) Modificar el código de un juego existente	<p>El código de los juegos existentes, especialmente los juegos serios de salud pública, está frecuentemente disponible para adaptarlo a juegos nuevos</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Las ventajas incluyen un tiempo menor de fabricación y (de ser posible) la disponibilidad de datos sobre cómo el juego funcionó durante la versión anterior.▶ Las desventajas incluyen desafíos para fabricar juegos para otros países y otros desafíos de salud pública, lo cual significaría abordar nuevas necesidades educativas en relación con el virus del Zika.

1.I) DETALLE: CREAR NUEVAS FUNCIONES PARA LOS JUEGOS ACTUALES

Quizás la opción más rápida y que requiere menos recursos es construir un juego basado en los sistemas existentes. Este modelo puede ser útil dado que requiere considerablemente menos desarrollo, debido a que gran parte del juego ya existe, y solo es necesario revisar algunas funciones que se readaptarían para el Zika. Al nivel más básico, esto significaría incluso agregar más funciones a los juegos ya existentes. Donde esos juegos ya son populares, esto tendría el beneficio adicional de presentar los mensajes deseados frente a millones de usuarios.

Por ejemplo, los siguientes juegos y creadores podrían ser especialmente atractivos para posibles socios:

- ▶ **Niantic (Pokemon Go)**: siendo ya el juego con más descargas en la historia²⁷, las funciones del Pokemon Go, como un juego basado en la ubicación geográfica, de realidad aumentada, son especialmente útiles para la labor de control del Zika. Por ejemplo, uno podría imaginarse agregar un Pokemon Zika en lugares donde existe agua estancada, el cual puede “capturarse” al eliminar el agua estancada.
- ▶ **Etermax (Trivia Crack)**: este estudio en Argentina creó el Trivia Crack, un juego de preguntas y respuestas que se juega con regularidad por más del sesenta por ciento de los argentinos²⁸. Una función que agregue preguntas sobre el Zika podría rápidamente alcanzar a la mayoría del país.

²⁷ <http://www.hitfix.com/the-dartboard/pokemon-go-already-most-popular-mobile-game-in-us-history>

²⁸ <http://www.forbes.com.mx/latam-suelo-fertil-para-la-industria-de-juegos-moviles/#gs.sDWn5i8>



Otros estudios regionales con los que sería posible establecer asociaciones comprenden el [IronHide Game Studio](#) de Uruguay (fabricantes de [Kingdom Rush](#)) y [Yogome](#) de México (un destacado fabricante de juegos multilingües).

Para mayor información acerca de los principales creadores latinoamericanos de juegos, véase [aquí](#).

1.II. DETALLE: CREAR UN NUEVO JUEGO PARTIENDO DE CERO

Aunque puede hacerse, crear un juego totalmente nuevo es, a menudo, una iniciativa riesgosa y costosa. Ello significaría contratar un estudio de creación de juegos con experiencia en el país objetivo y también implicaría la participación de expertos en salud pública y especialistas médicos en el desarrollo del contenido educativo.

Los estudios de casos de juegos digitales relacionados con la salud pública que tuvieron éxito demuestran que las siguientes características pueden ser especialmente atractivas:

Oportunidades para efectuar contribuciones significativas a una causa. Esto puede tomar varias formas.

Por ejemplo, [MalariaSpot](#) permite que los jugadores analicen imágenes reales de muestras de sangre e identifiquen los parásitos de la malaria²⁹; [Mosquito Alert](#), por otro lado, es una plataforma de ciencia ciudadana en español para estudiar y controlar la propagación de los mosquitos urbanos *Aedes*. Por medio de esta aplicación, los usuarios envían información sobre la posible presencia del *Aedes* urbano o sus sitios de reproducción a los expertos para su validación. También se puede ver un mapa en tiempo real sobre los hallazgos denunciados.

Interacciones con otras personas dentro del juego³⁰.

En el contexto de las enfermedades transmitidas por vectores, donde el esfuerzo colectivo es fundamental para detener la propagación de una enfermedad, la inclusión de evidencia de ese esfuerzo colectivo en la mecánica del juego podría ser especialmente motivante. Por ejemplo, [Dr. Luden's LSG](#) (Leishmaniasis Serious Game), que se creó para hacer

29 Los diagnósticos de usuarios de MalariaSpot fueron particularmente certeros, especialmente cuando se combinaron los análisis de múltiples usuarios. "Crowdsourcing Malaria Parasite Quantification: An Online Game for Analyzing Images of Infected Thick Blood Smears," Miguel Angel Luengo-Oroz et. al., *J Med Internet Res*. 2012 Nov-Dec; 14(6): e167.

30 Los juegos colaborativos habitualmente se perciben como más atractivos y con más probabilidades de ser compartidos con amigos. Véase por ejemplo "A Comparison Between an Individual and a Collaborative Versions of a Serious Game to Learn About Dengue Fever," Diego Buchinger and Marcelo da Silva Hounsell, *Revista Informática na Educação: teoria e prática*, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 67-84, jan./jun. 2015 (translated to English).



frente a la propagación de leishmaniasis en las zonas rurales de Perú, requiere que los usuarios realicen una serie de tareas cada vez más difíciles, incluida la eliminación de sitios de incubación de los flebotominos transmisores de la enfermedad. Los jugadores ganan más puntos por realizar tareas en forma colaborativa y el modelo de simulación del juego está diseñado de manera que las acciones de un jugador afecten aquellas de la gente a su alrededor.

Progreso logrado dentro del juego.

Por ejemplo, en los Estados Unidos, **Healthseeker**, un juego basado en Facebook, conecta intención y acción a través de tareas específicas y premios relacionados. Los jugadores también interactúan de diferentes formas – desafiándose uno al otro para finalizar las misiones, enviando “kudos” virtuales, interactuando e intercambiando mensajes de apoyo en una “puerta de refrigerador” virtual.

Luego, el juego debe diseminarse también a través de los medios frecuentados por el público al que se espera atender. En muchos casos, podría ser necesario contar con el apoyo de figuras influyentes en los medios sociales, muchos de los cuales se encuentran en América Latina. Por ejemplo, seis de los veinte canales más seguidos de YouTube en el mundo son en español³¹, mientras que el productor de vídeos más importante de YouTube (con 49 millones de abonados), aunque es angloparlante, se concentra mayormente en las reseñas de los juegos en sus vídeos³². También se podría dar a conocer más el juego a través de iniciativas de colaboración gratuita o con espacios de publicidad con descuentos en Facebook y Twitter, así como en Google colocando “búsquedas patrocinadas”.

2.I. DETALLE: DESARROLLAR UN NUEVO JUEGO INICIADO DURANTE UN HACKATHON
Como prioridad, los ministerios de salud deben identificar creadores de juegos dentro del país que estén dispuestos a participar en la planificación y administración del hackathon.

También se pueden buscar asociaciones con creadores de juegos a nivel internacional que tengan gran experiencia para conducir la labor de colaboración para crear juegos serios orientados a conseguir un impacto social, inclusive en América Latina. Se identificaron varios posibles socios al final de la sección de juegos serios.

³¹ Véase <http://socialblade.com/youtube/top/100/mostsubscribed> para estadísticas detalladas https://en.wikipedia.org/wiki/List_of_the_most_subscribed_users_on_YouTube#cite_note-0-1 para un tabla con nacionalidades.

³² <https://www.youtube.com/user/PewDiePie>



Es fundamental contar con estas tres categorías de participantes para garantizar que los resultados del hackathon se concreten en un producto final útil:

- ▶ **Expertos en salud pública** para hacer notar los vacíos de conocimiento que el juego debe cubrir y desarrollar los mensajes más importantes que el juego transmitirá.
- ▶ **Diseñadores** con experiencia que trabajen con las poblaciones a las que se desea atender para garantizar que el juego se construya de una manera con la que el público tenga afinidad.
- ▶ **Los creadores de juegos**, mientras tanto, pueden traducir las ideas en un juego que funcione.

Otros participantes de utilidad podrían ser:

- ▶ **Las compañías de redes sociales** pueden aportar creadores expertos así como conocimientos especializados sobre cómo integrar cualquier juego con las plataformas de redes sociales.
- ▶ **Las compañías de fabricación de juegos**, especialmente aquellas con juegos virales que ya están en el mercado, podrían encontrar maneras creativas de combinar los subjugos relacionados con el zika en el software que ya se ha hecho popular (véase recomendación 2b del presente documento).
- ▶ **Los especialistas médicos y científicos** pueden aportar conocimientos especializados más concretos sobre el zika y sus mecanismos de transmisión. Podrían ser especialmente útiles para identificar oportunidades de juegos para participar directamente en la lucha contra el zika.
- ▶ **Los miembros del público al que se espera atender** también pueden ayudar a garantizar que el producto final sea deseable para ellos³³.

Según la complejidad del juego, el tamaño y la complejidad del equipo reunido, así como la duración del hackathon, los organizadores deberán modificar sus objetivos de acuerdo al resultado final del hackathon. Con un juego más simple, un prototipo funcional podría estar listo para el final del hackathon. Si es más complejo, el proceso de desarrollo podría tomar seis meses o más.

³³ Para una descripción detallada del potencial proceso para desarrollar un juego serio orientado a la comunidad, véase Luz et. al



2.II. DETALLE: DESARROLLAR UN JUEGO NUEVO, USANDO UN CÓDIGO DE UN JUEGO QUE YA EXISTE

En muchos casos, se pueden otorgar licencias de los códigos de los juegos que ya existen, a menudo gratuitamente. En la medida que los juegos existentes puedan modificarse para nuevos fines, se puede reducir considerablemente el tiempo y los recursos necesarios para fabricar un juego. Github y otros sitios web ofrecen listas completas y enlaces para juegos de código abierto y las organizaciones enumeradas al final de esta sección también pueden ayudar a aportar ideas a las plataformas existentes para nuevos juegos serios.

(a) El personal encargado de las comunicaciones en el ministerio de salud puede buscar el apoyo de los creadores de juegos orientados a conseguir un impacto social para ayudar tanto en la planificación estratégica como en el desarrollo de juegos

Varios creadores de juegos orientados al impacto social están dispuestos a apoyar a los gobiernos latinoamericanos para desarrollar juegos serios relacionados con el zika. Todas esas organizaciones trabajan internacionalmente y tienen gran experiencia en América Latina, incluidos los cuatro países participantes en esta conferencia.



ORGANIZACIÓN

DETALLE



Games for Change, es una compañía basada en Nueva York que “facilita la creación y distribución de juegos de impacto social que sirven como herramientas fundamentales en los esfuerzos humanitarios y educativos”. Games for Change ofrece servicios remunerados, de distintos grados de amplitud y profundidad, tales como facilitar talleres, prestar servicios de asesoramiento estratégico y realizar concursos de creación de juegos o hackathons, e incubar los resultados finales. Sarah Cornish y Emily Treat están dispuestas a trabajar con organizaciones interesadas para definir una alianza ideal, que ellas creen comenzaría con un taller durante el cual ellas ayudarían a definir mejor la necesidad de un juego serio y ayudar a crear una estrategia para fabricarlo.



Playmob ofrece una conexión técnica entre las organizaciones de impacto social y los creadores de juegos. Ellos aprovechan las alianzas con los creadores de juegos populares (o construyen nuevas alianzas) para crear nuevas funciones en esos juegos y destinarlos a causas benéficas. Aunque está basado en el Reino Unido, cuenta con oficinas internacionales y experiencia de trabajo con socios de varios países. Jude Ower, fundador de Playmob, está a disposición para ayudar a los gobiernos u organizaciones sin fines de lucro a pensar en las necesidades relacionadas con el zika y/o a conectarlos con las personas adecuadas.



Socialab es una organización chilena sin fines de lucro con experiencia en toda América Latina (y presencia formal en Argentina, Chile, Colombia, México y Uruguay). Ofrece una plataforma probada para iniciar desafíos para abordar temas sociales importantes. Esto puede abarcar desde problemas dirigidos al público general hasta otros desafíos técnicos más concretos (incluido un hackathon de juegos serios sobre el zika). Julián Ugarte, Luis E. Loria, Marina Spindler y Matías Rojas, todos ellos, expresaron un deseo de ayudar a los gobiernos interesados a generar ideas y, potencialmente, apoyar la labor de control del zika³⁴.

³⁴ Vea este documento ([background brochure](#)) con recursos adicionales sobre como funciona Sociallab, esta reseña ([overview](#)) de “desafíos” y esta lista de [temas claves](#) para discutir durante una llamada de diagnostic con Socialab.



ÁREA TEMÁTICA 3

Acumulación de basura

Para prevenir el dengue, el zika y el chikungunya, es necesario eliminar la basura y los recipientes que se pueden llenar con agua estancada, puesto que les permiten a los mosquitos *Aedes* reproducirse con alarmante rapidez. Proponemos cuatro recomendaciones, que se analizan con mayor detalle a continuación y están diseñadas para facilitar y acelerar la identificación y eliminación de la basura. Estas son:

- ▶ Implementar el crowdsourcing para localizar y eliminar desechos
- ▶ Usar drones para localizar desechos
- ▶ Comprometerse a la colaboración público-privada con los fabricantes de recipientes para reducir la acumulación de basura
- ▶ Adoptar una estrategia para recolectar basura en áreas de difícil acceso

I. El desafío

Los mosquitos se reproducen con rapidez alarmante en cualquier lugar donde se junte agua. Existen dos factores principales que contribuyen al agua estancada en ambientes urbanos. El primero es una sobreacumulación de desechos debido a la ineficacia de la



recolección de basura, las condiciones negligentes del uso de la tierra y la ausencia de opciones para la fácil eliminación de basura, particularmente, la basura industrial como neumáticos y residuos de construcción que los camiones estándares de basura no pueden recolectar con facilidad. El segundo son las reservas de agua, que inherentemente generan criaderos de mosquitos que pueden desarrollarse en cualquier cantidad de agua estancada.

Los gobiernos han estado lidiando con las epidemias de dengue durante años, y el impacto de la basura y el agua estancada se conoce desde hace tiempo. Los estudios han demostrado que los mosquitos Aedes hembra prefieren poner huevos en el agua que se junta o almacena en recipientes fabricados por el hombre y requieren solo una pequeña cantidad de agua para hacerlo³⁵. Los programas para eliminar dichos criaderos existen, pero no son completamente efectivos.

II. La oportunidad

Durante la conferencia, el uso de tecnología para localizar e identificar desechos fue mencionado por varios expertos como la forma más adecuada y rentable de mejorar la labor que se está realizando actualmente para eliminar los criaderos de mosquitos.

Las sugerencias de la conferencia del 21 de septiembre pertenecen a cinco categorías:

- ▶ **Localización de desechos:** usar la tecnología, por ejemplo, teléfonos celulares e imágenes satelitales, para localizar la acumulación de basura e incluso su composición con el fin de tomar medidas para eliminarla.
- ▶ **Desincentivos financieros (multas e impuestos):** usar desincentivos financieros para reducir los desechos, como multas para las personas que acumulen basura en su propiedad y no realicen acciones para eliminar los criaderos.
- ▶ **Colaboración público-privada con los fabricantes de recipientes:** los componentes principales de la basura suelen conformarse de tres o cuatro tipos diferentes de recipientes. Es necesario involucrar a las industrias del sector privado que producen estos productos y trabajar con ellas para encontrar formas de evitar que se conviertan en basura acumulada.

³⁵ “Zika, Mosquitoes, and Standing Water”, Centers for Disease Control and Prevention- Public Health Matters Blog, March 2016.



- ▶ **Recolectores ciudadanos:** usar recolectores informales que comúnmente saben dónde encontrar la basura y también pueden ayudar a identificar los vertederos ilegales.
- ▶ **Control biológico:** Si bien algunas personas discutieron y recomendaron introducir peces u otros depredadores naturales que se alimentan de la larvas de Aedes en arroyos y depósitos de agua pequeños, no hubo un consenso entre los presentes (ni en la literatura) respecto de su eficacia a gran escala, y se expresaron inquietudes respecto del posible impacto ambiental³⁶.

Para obtener más detalles sobre las ideas esbozadas durante la conferencia, [pinche aquí](#).

III. Medidas que los gobiernos pueden tomar para aprovechar la oportunidad

Según las prioridades formuladas por los gobiernos participantes, este memorando se enfoca en estrategias de crowdsourcing en línea, fuera de la web e híbridas, el uso de drones y vehículos recolectores adaptados, y en la colaboración con el sector privado para reducir los desechos.

1. Implementar el crowdsourcing para localizar y eliminar desechos

¿Qué es el crowdsourcing? El término “crowdsourcing” fue acuñado por Jeff Howe en 2006 para referirse a una institución que toma una función que solían realizar los empleados y la externaliza a una red indefinida (y, generalmente, amplia) de personas en forma de una convocatoria abierta. Desde que Howe acuñó el término, muchas formas nuevas de crowdsourcing han adquirido importancia y llegado a usarse de forma extensa, tanto en el sector público como el privado³⁷.

¿Cuáles son los tipos de crowdsourcing? Las prácticas de crowdsourcing, como el trabajo grupal más en general, se pueden diferenciar por el lugar donde ocurre el crowdsourcing – en un espacio físico o en línea – además del tipo de tarea que se le pide realizar al grupo. El crowdsourcing en línea implica aprovechar la web, los teléfonos inteligentes u otra tecnología de redes para obtener acceso a los aportes del público. El crowdsourcing fuera de la web, por otro lado, permite a voluntarios localizados en diferentes espacios

³⁶ “Life history variation of invasive mosquitofish (*Gambusia holbrooki*) along a salinity gradient”, Alcaraz C and Garcia-Berthou E, Biological Conservation, June 2007

³⁷ “The GovLab Selected Readings on Crowdsourcing Data”, The Governance Lab, December 2013



geográficos solucionar problemas específicos de manera colaborativa. También existe un modelo híbrido, que depende del uso de la tecnología para coordinar actividades en un espacio físico determinado.

Exploramos y recomendamos estrategias para realizar crowdsourcing en línea y fuera de la web con diferentes tipos de tareas en respuesta a la crisis del zika.

Crowdsourcing en línea. El crowdsourcing en línea se vale del internet para asignar tareas a un público que está disperso, como clasificar y ordenar datos, y que normalmente una máquina no podría hacer por sí sola. Otros ejemplos incluyen el proyecto [Decoders](#), desarrollado por Amnistía Internacional, donde se solicitó a voluntarios que evalúen fotografías satelitales tomadas en Darfur para identificar instancias de abusos contra los derechos humanos. Actualmente, hay 8.000 voluntarios participantes activos mapeando aldeas remotas y vulnerables. Open Street Map hace que el público participe en la recolección y el mapeo de información geoespacial^{38,39}. Durante la crisis del ébola en África occidental⁴⁰, esto fue particularmente útil para los grupos de ayuda humanitaria.

A medida que el gobierno busca hacer más con menos en la lucha contra el zika, recurrir al éxito de las iniciativas de crowdsourcing en línea podría ofrecer un plan para motivar a los ciudadanos a ayudar a alcanzar objetivos difíciles que requieren mucho tiempo a un costo bajo. Por ejemplo, Galaxy Zoo recurre al público para analizar imágenes del espacio y etiquetar formas de galaxias según corresponda. Este tipo de trabajo es demasiado complejo para una máquina, pero bastante simple y directo para un ser humano atento. Ya que los mosquitos *Aedes* hembra ponen huevos en el agua que se acumula en recipientes fabricados por el hombre, los voluntarios con acceso a imágenes satelitales podrían ayudar a localizar rápidamente la basura y orientar las tareas de recolección. Al cargar las imágenes satelitales en un sitio web de crowdsourcing, el público puede acrecentar el trabajo del gobierno ayudando a detectar la basura.

Un proyecto como este podría montarse en Crowdcrafting, la plataforma líder de crowdsourcing de código abierto en línea⁴¹. Crowdcrafting es una herramienta gratuita de código abierto para crear proyectos de crowdsourcing.

38 "Citizens as sensors: the world of volunteered geography", Goodchild MF, *GeoJournal*, August 2007.

39 "The Fundamentals of Human Factors Design for Volunteered Geographic Information", Parker, C.J, Springer, 2014.

40 "Battling Ebola in Sierra Leone", Young A and Verhulst SG, *Open Data's Impact*, January 2016

41 crowdcrafting.org



Para crear un proyecto personalizado de crowdsourcing en línea en el propio sitio web, PyBossa⁴² (fabricado por la misma empresa de Crowdcrafting) es una opción. PyBossa implementa proyectos de crowdsourcing para el Museo Británico, CERN y las Naciones Unidas. Daniel Lombrana es el punto de contacto tanto para PyBossa como para Crowdcrafting, y puede ser contactado a esta dirección: Daniel Lombrana Gonzalez <teleyinex@gmail.com>.

Otra opción sería unir fuerzas con [Let's do It](#), un movimiento cívil de masas que provee de tecnología y experiencia a ciudadanos preocupados de mapear los desechos de la comunidad, y luego organiza el Día Mundial del Desecho para eliminarlos en un solo “día de limpieza masiva”. De acuerdo al sitio web de [Let's do It](#), ya hay [iniciativas](#) locales que están activas en Colombia y Argentina, y pronto se iniciarán actividades en Panamá y en Brasil.

Crowdsourcing fuera de la web. Si bien la mayoría de los ejemplos paradigmáticos de crowdsourcing para el bien público que se han implementado en años recientes han recurrido a algún tipo de tecnología para coordinar los esfuerzos de grupos distribuidos, las tareas realizadas suelen llevarse a cabo en un espacio físico. Por ejemplo, es posible crear una iniciativa de crowdsourcing fuera de la web para que las personas ayuden a recoger basura en sus comunidades.

Crowdsourcing combinado. Las dos modalidades anteriores de crowdsourcing pueden combinarse para motivar a las personas a detectar y documentar basura y agua estancada, y remediar el problema. El proyecto *Litterati*⁴³, por ejemplo, utiliza a los ciudadanos como sensores distribuidos que fotografían la basura que encuentran en su día a día. La aplicación es uno de muchos ejemplos de esfuerzos de ‘detección participativa’ – especialmente prevalentes en el ámbito de la respuesta a desastres – que permiten a los ciudadanos colaborar con datos importantes, a menudo utilizando teléfonos inteligentes, que serían imposibles o muy laboriosos de recolectar para las propias instituciones. El aumento sostenido de los teléfonos inteligentes en América Latina permite el uso de estas herramientas. Si analizamos las cifras en Brasil, el 90% de la población tiene un teléfono celular, y el 57%⁴⁴ un teléfono inteligente. Actualmente, hay 244 millones de dispositivos móviles (teléfonos inteligentes y Tablet) en Brasil, lo que representa 1,2 dispositivos por persona⁴⁵.

⁴² pybossa.com

⁴³ [The Litterati Project](#)

⁴⁴ “57% da população brasileira usa smartphone, diz estudo”, Medeiros H, [exame.com](#), 2016

⁴⁵ “Tecnologia de Informação”, Meirelles FS, 2016



Las fotografías presentadas a través de Litterati tienen metadatos insertados con información detallada sobre la basura identificada, que incluyen la ubicación geográfica, la hora, el tipo de basura, su composición e incluso las marcas de los productos presentes. Con esos datos, es posible crear una “huella de basura” para el área objetivo específica y superponerla con otros datos (por ejemplo, ubicaciones de escuelas y negocios, datos demográficos socioeconómicos) con el fin de diseñar planes más eficaces y eficientes para eliminar y prevenir la acumulación de basura.

Ciertamente, es un desafío hacer que la gente participe de forma sostenida, pero experiencias previas como la de “What’s on the Menu” de la Biblioteca Pública de Nueva York⁴⁶ han demostrado que con una comunicación y educación adecuadas, el público responde de forma positiva a los proyectos bien definidos, especialmente a aquellos que beneficiarán directamente a sus comunidades. Los proyectos de crowdsourcing no necesariamente tienen que ser largos y continuos para ser efectivos, como se vio en un proyecto en San Francisco donde un equipo pequeño documentó la basura que encontró durante una semana en un esfuerzo por demostrar en qué medida la industria del tabaco contribuía a la acumulación de basura. Como resultado de esta percepción enriquecida en el transcurso de una semana de crowdsourcing, la ciudad aplicó un impuesto a los consumidores de cigarrillos, y los ingresos se destinaron a intervenciones para eliminar la basura. Sin embargo, obviamente, se requiere realizar una inversión para concientizar a las personas de cualquier esfuerzo de crowdsourcing y fomentar su participación.

Cómo diseñar e implementar un proyecto de crowdsourcing.

Ya sea en línea, fuera de la web o combinado, existen beneficios claros y obvios para abordar la acumulación de basura mediante el crowdsourcing, incluyendo la opción de aprovechar la mano de obra distribuida para limpiar la basura de forma más efectiva, pero también documentar y recopilar datos sobre la basura con el fin de posibilitar intervenciones adicionales de políticas (como la asociación con empresas privadas para reducir la producción de recipientes, que se explica más adelante). El crowdsourcing también permite involucrar a más miembros de la comunidad y concientizarlos respecto de un problema importante.

⁴⁶ “Crowdsourcing and Community Engagement” Peaker A, Educause Review, October 2015



Diseñar e implementar un proyecto de crowdsourcing que esté bien posicionado para tener éxito implica una serie de pasos y consideraciones importantes. La siguiente guía fue desarrollada a partir de una extensa investigación sobre la teoría y práctica del crowdsourcing y consultas con expertos que trabajan en ese ámbito. Estos pasos pueden ser llevados a cabo por un funcionario de gobierno (o equipo) a cargo del proyecto o externalizarse a un proveedor.

ESTRATEGIA

Definir claramente el problema que la iniciativa de crowdsourcing pretende abordar y cómo coexistirá con iniciativas relacionadas – Por ejemplo, el objetivo podría ser identificar elementos grandes, como neumáticos o artículos electrónicos, el vertido ilegal de objetos como muebles o servicios ineficaces de recolección de basura, o detectar basura en terrenos privados que no serían visibles de otra forma.

Crear un plan global detallado para la iniciativa de crowdsourcing y definir los hitos clave.

DISEÑO

Definir las tareas que se le pedirá al público que realice (p. ej., fotografiar la basura que encuentra, etiquetar basura en imágenes satelitales)

Diseñar tutoriales y guías para explicar de forma eficaz las áreas y los detalles de cómo deben contribuir los ciudadanos.

COMPROMISO

Identificar y orientarse al público específico que está mejor posicionado para proporcionar datos útiles (p.ej., personas que viven en un área determinada, individuos con habilidades o conocimientos específicos).

Optar por una estructura de incentivos para catalizar la participación (es decir, un incentivo financiero o motivaciones no financieras, como marcadores con juegos).

Desarrollar un sentido de comunidad entre los participantes para mantenerlos comprometidos.

IMPLEMENTACIÓN

Elegir una plataforma (p. ej., Litterati o Crowdcrafting) para implementar el proyecto de crowdsourcing.

Si las plataformas existentes no satisfacen las necesidades, acceder a contratistas y/o intermediarios externos para apoyar en el diseño y la implementación de la plataforma de crowdsourcing deseada.



Implementar el proyecto y crear mecanismos internos para hacer uso de los aportes del público.

Determinar los recursos institucionales (p. ej., composición del equipo) que se requieren para implementar una iniciativa exitosa de crowdsourcing y diseñar un equipo para apoyar a los participantes.

Conectar los esfuerzos del público para permitirles combinar y complementar su trabajo.

DISPOSICIÓN

Asegurarse de que las estrategias estén implementadas para generar datos precisos de alta calidad.

Si corresponde, determinar los derechos de autor y propiedad de los aportes del público.

Desarrollar una estrategia para sortear las inquietudes relacionadas con la privacidad (p. ej., marco de responsabilidad de datos).

Evaluar el tiempo y los recursos que podrían requerirse del público para que pueda participar de forma correcta.

Crear una estrategia para mitigar las posibles tensiones relacionadas con la libertad de expresión y las leyes de registro público.

IMPACTO

Definir criterios y métricas para medir la eficacia de la iniciativa de crowdsourcing.

Aprovechar los sistemas de reputación y otras técnicas para permitirle al público evaluar sus aportes (mediante una votación, clasificación o revisión de pares).

2. Usar drones para localizar los desechos

El problema: Las áreas de difícil acceso y visibilidad para los equipos de recolección de basura y saneamiento donde la basura puede acumularse y convertirse en criaderos son un gran problema en las áreas urbanas densas con terrenos irregulares. Ya que son áreas extensas, sería imposible inspeccionarlas manualmente de forma eficaz y rápida.

La propuesta: El uso de un vehículo aéreo no tripulado (UAV, unmanned aerial vehicle), también conocido como dron, para inspeccionar y mapear las áreas con basura acumulada ayudará a los gobiernos a focalizar los esfuerzos para evitar las enfermedades transmitidas por mosquitos. Esta es una medida complementaria, y los drones se utilizarán en lugares de difícil acceso para detectar dónde se deberían enviar equipos para retirar la basura.

Un dron es una aeronave sin un piloto humano a bordo. Pueden ser operados con varios niveles de autonomía:



- ▶ a control remoto por un operador humano
- ▶ controlado de forma intermitente y autónoma por un humano
- ▶ controlado completamente por computadores a bordo.

Están emergiendo sistemas de vehículos aéreos no tripulados de bajo costo para democratizar el acceso a la perspectiva aérea para el bien común. Estos pueden estar equipados con cámaras y otras herramientas que ayudarán a gobiernos e instituciones a recopilar información de forma fácil y rentable, algo que anteriormente habría sido imposible.

El uso de esta herramienta ofrece una solución más barata para mapear las áreas de difícil acceso. Permite obtener imágenes de alta resolución y diferentes ángulos, y los avances de la tecnología permiten que se controle de forma autónoma o remota⁴⁷.

Un proyecto de RTI en Guatemala⁴⁸ ayudó al gobierno local a mapear las áreas de difícil acceso y visibilidad para ubicar dónde podían reproducirse los mosquitos. Algunas de estas ubicaciones ofrecen cubiertas a los criaderos, por lo que son difíciles de ver con métodos tradicionales. Ejemplos del mapeo y los drones pueden ser vistos en Figuras 5 y 6.

FIGURA 5



FIGURA 6



Los pasos necesarios para implementar un proyecto con drones para localizar la acumulación de desechos son:

- ▶ **Seleccionar la tecnología:** Como se ha visto en proyectos anteriores, suele ser

⁴⁷ "Agricultural Drones" Anderson C, MIT Technology Review, May/June 2014

⁴⁸ "Drone Assisted Vector Intervention Data Tool (DAVID)", RTI International, August 2016



más barato adquirir los drones a nivel local. Su precio puede variar bastante según la oferta local, de modo que como último recurso, pueden adquirirse en mercados internacionales a mejores precios e importarse. Algunos también pueden modificarse y equiparse para adaptarse mejor a las necesidades del proyecto⁴⁹.

- ▶ **Encontrar personas con experiencia para que manipulen los drones:** Si bien la mayoría de los drones son fáciles de pilotear y manipular, realizar vuelos técnicos para mapear e inspeccionar las áreas requiere de un cierto nivel de experiencia. Se están creando diversos cursos para pilotear drones, pero los expertos también pueden encontrarse en las escuelas de ingeniería y tecnología, o contratarse a través de empresas privadas⁵⁰.
- ▶ **Definir las áreas que se deben mapear:** Si bien el uso de drones brinda una forma práctica y rápida de mapear áreas geográficas, de todas formas, tomaría tiempo abarcar territorios extensos. Por ende, idealmente, las áreas a inspeccionar deberían definirse previamente con un parámetro de accesibilidad, lo que significa que las áreas que tradicionalmente son más fáciles de visualizar y abarcar deberían tener menos prioridad que las áreas de difícil acceso.
- ▶ **Analizar los datos:** Después de recopilar las imágenes, estas deben ser procesadas. El reconocimiento de la basura en las imágenes puede realizarse de forma manual, pero al captar una gran cantidad de fotos, sería imposible hacerlo de forma rápida, por lo que se puede utilizar un software de reconocimiento de imágenes^{51,52}.
- ▶ **Crear un portal de datos abiertos:** Poner los datos a disposición no solo puede estimular la investigación para entender los patrones del vertido de basura, sino también involucrar a las comunidades en la prevención de esta práctica.

Una posibilidad que los drones proporcionan en ambientes urbanos es detectar objetos desechados que la población abandonó en los techos, donde no son retirados por las empresas normales de recolección de basura y generan posibles criaderos de mosquitos muy cerca de las viviendas que son poco visibles desde la calle. Los drones también pueden colocar trampas para mosquitos a diferentes alturas para comprobar si están infectados.

⁴⁹ “How to buy a drone” UAV Coach, 2016

⁵⁰ HIRE UAV PRO

⁵¹ Immaga- Image Recognition Platform-as-a-service

⁵² Data Mapper- Professional Drone based Mapping and Analytics



Además, los drones pueden equiparse con lentes que filtran las imágenes y separan los plásticos y otros materiales, y permiten cuantificarlos y mapearlos para identificar las fuentes de la basura. La Fundación Race for Water probó este enfoque con un dron desarrollado especialmente para evaluar la basura presente en las costas y crear una visión general inicial de las capacidades de la innovadora tecnología con el fin de seguir explorando territorios no identificados durante una expedición marítima orientada a elaborar la primera evaluación global de contaminación de plásticos en el océano⁵³.

Enfoques alternativos implican el uso de imágenes satelitales a pedido o la contratación de pequeños aviones para fotografiar el área, pero incurren en costos más altos que el uso de drones.

3. Comprometerse a la colaboración público privada con los fabricantes de recipientes para reducir la acumulación de basura

En 2001, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) publicó el libro [Extended Producer Responsibility - A Guidance Manual for Governments](#) (Responsabilidad ampliada del productor – manual de orientación para los gobiernos) en el que afirma: “Los desechos municipales han aumentado un 22% per cápita entre 1980 y 1997. Al mismo tiempo, ha aumentado la dificultad para localizar nuevas instalaciones de eliminación de desechos. Frente al aumento de los desechos, muchos gobiernos han revisado las opciones de políticas disponibles y han concluido que delegar la responsabilidad de la fase post-consumo de ciertos bienes a los productores podría ofrecer una forma de aliviar ciertas presiones ambientales que surgen de los desechos post-consumo. La Responsabilidad Ampliada del Productor (EPR, Extended Producer Responsibility) es un enfoque de política según el cual los productores aceptan una responsabilidad significativa – financiera y/o física – por el tratamiento o la eliminación de productos post-consumo. Asignar dicha responsabilidad podría proporcionar incentivos para prevenir los desechos en la fuente, promover el diseño de productos para el medio ambiente y apoyar el logro de objetivos públicos de reciclaje y gestión de materiales.”

Como Graham Alabaster y Jeff Kirschner mencionaron en la conferencia, el origen de los principales componentes de la basura en una región determinada puede rastrearse a muy pocas industrias. Involucrar a estas industrias en el proceso de recolección de basura mediante colaboraciones público-privadas puede reducir la carga de los gobiernos y generar una menor acumulación de basura de forma efectiva.

⁵³ [Race For Water](#)



Estas colaboraciones público-privadas pueden adoptar diferentes formas. En Europa, se ha vuelto común crear políticas en las que las empresas son responsables de retirar los productos derivados de su industria de los usuarios finales al término de la vida útil del producto o financiar la creación de una infraestructura de reciclaje y recolección. El objetivo de estas colaboraciones es proteger la salud pública y el medio ambiente, y motivan a los fabricantes a:

- ▶ diseñar productos para la reutilización, reciclabilidad y reducción de materiales;
- ▶ cambiar el comportamiento de los consumidores al incorporar costos de gestión de desechos en el precio del producto, respaldado por datos que muestran el impacto del producto en la basura⁵⁴;
- ▶ promover la innovación en la tecnología de reciclaje⁵⁵.

Estos objetivos pueden ser alcanzados mediante políticas obligatorias, la negociación con industrias o incluso de forma voluntaria mediante incentivos.

Tras realizar un estudio de reconocimiento de los principales componentes de la basura que está ocasionando la acumulación de agua en el área objetivo, estos programas pueden enfocarse para ayudar a promover el objetivo de eliminar los productos derivados del ambiente al crear incentivos para que las empresas rediseñen sus productos con el fin de evitar la acumulación de agua después de ser desechados o evitar que sean desechados (reciclaje/reutilización).

La industria también puede optar por delegar la responsabilidad a un tercero al que el productor le paga para gestionar los productos usados. Este tercero puede ser, por ejemplo, un programa basado en la comunidad.

La creación de programas de recolección basados en la comunidad que puedan generar ingresos y prevenir la acumulación de desechos ha sido exitosa, aun sin el factor de prevención de enfermedades. Un proyecto de la OMS en Nairobi⁵⁶ organizó a un grupo comunitario para trabajar en el ámbito del reciclaje. Les enseñó a separar los productos no solo por el tipo de material, sino también por la marca. Los desechos orgánicos se utilizaron como abono, y los materiales no orgánicos se vendían de vuelta a las empresas que los

⁵⁴ "[San Francisco to double litter fee on cigarette sales](#)", Sabatini J, SF Examiner, December 2015

⁵⁵ "[Sustainable Consumption and the Law](#)", Salzman J, Environmental Law, 1997

⁵⁶ "[Project Evaluation Report- The Mukuru Recycling Centre](#)", Kwach H, June 2006



producen mediante colaboraciones, o incluso se utilizaban para producir herramientas útiles para la comunidad (p. ej., ladrillos de papel). La decisión respecto de qué hacer con el producto se basaba en el precio del material, que fluctúa con el tiempo.

4. Adoptar una estrategia para recolectar basura en áreas de difícil acceso

El problema: Según funcionarios del gobierno de Río de Janeiro, uno de los mayores desafíos para la recolección de basura en la ciudad es alcanzar y retirar la basura de comunidades densas edificadas en las laderas de los cerros con calles muy estrechas donde los camiones recolectores normales no pueden llegar, lo que crea un impedimento para extraer la basura de la comunidad. Generalmente, los habitantes de estas comunidades eventualmente la tiran a las laderas o a los ríos, contaminando el área y creando problemas sanitarios.

Si bien es importante educar a estas comunidades sobre este tema, también es necesario brindarles la capacidad de ayudar al gobierno a solucionar el problema.

La propuesta: Graham Alabaster nos presentó la idea de un plan de retiro de basura que recurre al uso de pequeños vehículos recolectores de basura que pueden acceder a las áreas urbanas densas, como se hizo anteriormente en un proyecto en Homa Bay, Kenia⁵⁷.

El concepto del proyecto es crear un microsistema de recolección de basura dentro de las comunidades donde los sistemas tradicionales no llegan.

Si bien el proyecto se basa en estos pequeños vehículos recolectores de basura, es importante explicar cómo se debe elaborar el proceso, ya que si los contenedores de basura no se proporcionan ni se informan a la comunidad, el uso de estos vehículos no sería efectivo.

A continuación, presentamos los pasos sugeridos por ese proyecto:

- ▶ Proporcionar buenos **contenedores de almacenamiento** de basura a la población para prevenir la acumulación a campo abierto que permite la reproducción y diseminación de mosquitos. Estos podrían ser:
 - ▶ **Basureros (principal):** principalmente fabricados de plástico o metal, con aperturas u hoyos a los lados. Son de bajo costo, tienen una vida útil larga y no son susceptibles de robo porque no se almacenan al exterior.

⁵⁷ Homa Bay Town Integrated Solid Waste Management Baseline Survey. UN-Habitat, Nairobi.



- ▶ **Contenedores plásticos y galvanizados (secundario):** Estos receptáculos de basura tienen una capacidad que varía entre los 17 y 250 litros. Pueden estar fabricados de plástico o materiales galvanizados cerca de obras de construcción, ya que los desechos de la construcción pueden ser demasiado pesados y romper los contenedores plásticos. La municipalidad los ubicaría estratégicamente en diferentes lugares de la comunidad, a diferentes intervalos, donde las personas y los negocios locales podrían tirar sus desechos.
- ▶ **Contenedores graneleros (terciario):** Estas son las instalaciones de almacenamiento comunitarias más grandes, con capacidades de carga entre 7 y 10 toneladas. Estos contenedores son levantados mecánicamente sobre vehículos de recolección grandes. El hecho de que constituyan un almacenamiento abierto de desechos sin protección contra la lluvia, los insectos y los roedores representa un peligro potencial, por lo que deben vaciarse con frecuencia.

Los criterios para la ubicación de los receptáculos de basura (secundario) en la comunidad deben basarse en el nivel de basura generada en un área determinada y la accesibilidad y conveniencia para los habitantes de dicha área. Respecto de la ubicación de los contenedores graneleros, los criterios deben ser la disponibilidad de espacio y la accesibilidad para los vehículos normales de recolección de basura.

- ▶ Implementar un **proceso de recolección** que garantice el retiro veloz de la basura. El primer paso apunta a retirar la basura de las casas y puede tener dos enfoques diferentes:
 - ▶ **Recolección comunitaria:** se indica a los miembros de la comunidad que deben desechar manualmente la basura de su hogar en ubicaciones predeterminadas que contienen los receptáculos secundarios de almacenamiento descritos anteriormente y que los pequeños vehículos recolectores visitarán periódicamente para vaciarlos y llevar la basura a los contenedores graneleros.
 - ▶ **Recolección puerta a puerta:** pequeños vehículos recolectores de basura se detienen lo más cerca posible de la entrada de las casas, y los contenedores individuales de cada casa se vacían directamente en los vehículos, que luego llevan la basura a los contenedores graneleros.

Una vez que la basura es llevada a los contenedores graneleros, el proceso se completa a través de:

- ▶ **Ruta regular de recolección:** vehículos municipales de recolección de basura con rutas pre-establecidas se detienen en las ubicaciones de estos contenedores



terciarios y los vacían periódicamente.

- ▶ Determinar los mejores vehículos a utilizar para el **transporte de la basura** de los sitios de recolección al lugar de su eliminación definitiva. Los factores importantes a considerar al seleccionar qué vehículos recolectores comprar o arrendar incluyen factores financieros (costos de adquisición, operación y mantenimiento) y logísticos (facilidad de entrada y salida del personal; eficacia de carga de materiales; capacidad de carga; naturaleza de los desechos; densidad de las viviendas y configuración de las calles; y distancia desde el sitio de recolección). Las opciones incluyen las siguientes:
 - ▶ Pequeños vehículos adaptados: identificar camiones pequeños, baratos y disponibles localmente que podrían equiparse para recolectar basura al fijar una tolva con compartimientos separados para la basura y los elementos reciclables. Se pueden utilizar para maniobrar fácilmente en caminos estrechos y empinados en áreas urbanas densamente pobladas. Estos servirán dos propósitos: 1) recoger de forma periódica (y reemplazar) los contenedores secundarios llenos en la comunidad para transportarlos a los contenedores graneleros (terciarios); y 2) realizar la recolección puerta a puerta cuando corresponda en su ruta.
 - ▶ Carretillas: a utilizarse para el transporte manual en áreas pequeñas que vehículos tradicionales no pueden acceder. Se pueden usar para transferir la basura desde las casas a los contenedores secundarios.
 - ▶ Camiones de basura: los camiones normales que recogen la basura en la ciudad retirarán y vaciarán los contenedores graneleros y llevarán la basura a las instalaciones de procesamiento definitivo.

El proyecto puede ser gestionado y dirigido por la comunidad, en cuyo caso los ingresos de la venta de los artículos reciclables podría ayudar a financiarlo junto con incentivos gubernamentales, o ser estructurado y gestionado en su totalidad por la agencia de gobierno responsable.

Estas son algunas referencias a las organizaciones mencionadas en este memorando que podrían formar parte de posibles acciones con gobiernos latinoamericanos para combatir el zika:



ORGANIZACIÓN

DETALLE



Litterati's aplicación y comunidad en línea que apunta a crear un mundo libre de basura al recurrir al crowdsourcing para limpiar la basura. La idea es simple: después de identificar un trozo de basura, los usuarios lo fotografían y publican en la aplicación, utilizando hashtags para identificarlo y la ubicación geográfica para mapear su ubicación.

Las geoetiquetas proporcionan información sobre las áreas problemáticas, mientras que palabras clave identifican las marcas y los productos encontrados con más frecuencia. Luego, estos datos se utilizan para trabajar con empresas y organizaciones con el fin de buscar soluciones más sustentables.



RTI International es un instituto de investigación independiente sin fines de lucro dedicado a mejorar la condición humana. Los clientes recurren a nosotros para responder preguntas que requieren un enfoque objetivo y multidisciplinario – uno que integre la experiencia de las ciencias sociales y de laboratorio, la ingeniería y el desarrollo internacional.

Combinando el rigor científico y la competencia técnica, proporcionamos datos confiables mediante análisis, métodos innovadores, tecnologías novedosas y programas sustentables que ayudan a los clientes a elaborar políticas públicas y basar la práctica en la evidencia. Adaptamos nuestro enfoque para satisfacer las demandas de cada proyecto, proporcionando la eficacia de un líder global y la pasión de un socio local.



Crowdcrafting es un servicio basado en la web que invita a voluntarios a contribuir en proyectos científicos desarrollados por ciudadanos, profesionales o instituciones que necesitan ayuda para resolver problemas, analizar datos o completar tareas difíciles que no pueden ser realizadas solo por máquinas, sino que requieren de la inteligencia humana. La plataforma es 100% de fuente abierta – es decir, su software es desarrollado y distribuido de forma libre - y 100% de ciencia pública, lo que hace que la investigación científica sea accesible para todos.

Crowdcrafting usa el software **PyBossa**: un marco de código abierto para proyectos de crowdsourcing. Instituciones como el Museo Británico, CERN y las Naciones Unidas (UNITAR) también son usuarios de PyBossa.



El objetivo de la OMS es crear un futuro mejor y más sano para las personas en todo el mundo. Desde sus oficinas en más de 150 países, el personal de la OMS trabaja en estrecha colaboración con los gobiernos y otros socios con el fin de asegurar el nivel más alto posible de salud para todas las personas. El doctor Graham Alabaster, con sede en la oficina principal en Ginebra, se ha puesto a disposición para cualquier seguimiento.



ÁREA TEMÁTICA 4

Vigilancia e intercambio de información

Una efectiva recolección y difusión de información entre gobiernos, médicos, investigadores y público es esencial para manejar los brotes de enfermedad. Sin embargo, hay déficits en la precisión y agilidad con la cual las autoridades recolectan y comparten la información, especialmente en el contexto de brotes nuevos y malentendidos como el del zika. Para mejorar la velocidad y comprensión de la información sobre la vigilancia de la enfermedad, este memo señala algunas recomendaciones tanto para el uso de nuevas tecnologías como para prácticas de recolección de datos más abiertas y participativas.

Proponemos tres recomendaciones que luego se comentan más en profundidad:

- ▶ Mejorar la velocidad y confiabilidad de la información de vigilancia de la enfermedad mediante la integración de tecnologías móviles flexibles como SMS y aplicaciones para telefonía inteligente a las actividades de vigilancia.
- ▶ Desarrollar nuevas fuentes de información sobre la vigilancia de la enfermedad mediante colaboraciones de datos con empresas privadas y universidades.
- ▶ Promover transparencia y participación en la recolección, almacenamiento, intercambio y uso de la información sobre vigilancia mediante la elaboración de un manual de gobernanza de datos para la respuesta epidemiológica y la articulación de un amplio compromiso para usarlo.



I. El desafío

Los gobiernos necesitan una información sobre la vigilancia de la enfermedad que sea robusta, oportuna y transparente para lograr una efectiva respuesta de salud pública basada en evidencia. Una información mejorada a este respecto beneficia a los formuladores de política, investigadores, médicos y pacientes a través de un modelado epidemiológico más preciso, una aplicación más eficiente de los recursos y, en última instancia, un mayor número de casos evitados. Desafortunadamente, crisis sanitarias internacionales como la epidemia de ébola y la actual de zika evidencian desafíos permanentes en la recolección, intercambio y uso de la información. La persistencia de obstáculos en la disponibilidad, calidad, estandarización y oportunidad de la información limita la investigación, que es crucial, y la capacidad de toma de decisiones a nivel local e internacional. Estos desafíos pesan significativamente en el contexto de enfermedades transmitidas por mosquitos (ETM) como el zika, el dengue y la chikungunya, para las cuales no existe aún una vacuna efectiva.

Los desafíos para la recolección de información epidemiológica surgen de muchos factores dentro de los sistemas de vigilancia de la enfermedad existentes. Estos incluyen:

- ▶ Variación regional en los recursos e infraestructura sanitaria para la vigilancia de la enfermedad
- ▶ Falta de coordinación entre los actores en salud públicos y privados
- ▶ Descentralización jurisdiccional dentro de los sistemas de salud
- ▶ Estructuras lentas para los reportes de casos por proveedores de salud
- ▶ Falta de conocimiento científico acerca de las características de las enfermedades emergentes, incluidos sus síntomas clínicos de largo plazo y vías de transmisión

Luego de obtener información sobre la vigilancia de la enfermedad, surge el desafío adicional de la gobernanza de datos. Los gobiernos deben considerar cómo compartirlos responsablemente entre las autoridades sanitarias, los investigadores, los pacientes y el público en general para que se haga un buen uso de la información⁵⁸. Los desafíos clave en esta área incluyen:

- ▶ Regular el acceso a información personal sensible/identificable en los sistemas de salud
- ▶ Proporcionar a los pacientes y comunidades un acceso seguro a su propia información

58 “An Epidemic Of Disease Reporting”, Mariner, W., Health Affairs Today, noviembre 2008.



- ▶ Sopesar los intereses de los pacientes individuales y del público durante las crisis sanitarias emergentes
- ▶ Desarrollar marcos de intercambio de información que protejan la privacidad del paciente
- ▶ Hacer que los datos anónimos sean más accesibles, estandarizados e interoperables para permitir su mejor uso en aras del interés público

Los problemas que se presentan en la recolección e intercambio de datos epidemiológicos impiden la toma de decisiones basada en evidencia en todos los niveles gubernamentales. Las deficiencias en la recolección e intercambio de información sobre vigilancia han sido mencionadas como un factor subyacente en temas que van desde el resurgimiento del dengue y el *Aedes Aegypti* en América Latina⁵⁹ hasta la contención precaria de casos de ébola en el África occidental durante la epidemia de 2014-2016. La implementación de prácticas mejoradas de recopilación y difusión de información será clave para enfrentar no solo el zika y otras ETM en el presente sino también amenazas sanitarias emergentes en el futuro.

II. La oportunidad

Durante la conferencia los expertos discutieron acerca de una variedad de ideas para mejorar la recolección de información y la gobernanza de datos. Un resumen completo está disponible en el documento de conclusiones de la conferencia 4. Las ideas se clasificaron en tres grandes categorías: fortalecimiento de los sistemas de vigilancia existentes, desarrollo de nuevas fuentes de información y perfeccionamiento de la transparencia y el intercambio de datos durante la epidemia.

Fortalecimiento de los sistemas de vigilancia existentes: Las ideas en torno al fortalecimiento de las estructuras de vigilancia existentes se centraron en mejorar la transmisión de datos y el reporte de casos en áreas de baja conectividad. La doctora Pia MacDonald, de RTI International, expuso varios ejemplos de técnicas flexibles para mejorar la recolección de información en áreas de reducidas conectividad a internet y penetración telefónica. Tolbert Nyenswah compartió la experiencia de cómo Liberia utilizó teléfonos inteligentes durante la crisis de ébola para acelerar el reporte de casos, el rastreo de contactos y la confirmación del diagnóstico de laboratorio. El doctor Duane Gubler sugirió promover una mejor integración de los trabajadores comunitarios de la salud a las estructuras de vigilancia y reporte de casos.

59 Véase la historia del control del *Aedes aegypti* en [Brasil de Braga and Valle](#).



Desarrollo de nuevas fuentes de datos: Varios expertos propusieron nuevas formas de recolectar información y de nuevas fuentes. Sugirieron métodos que van desde equipos de PCR y ovitrampas en red hasta drones y *crowdsourcing*. Los expertos estuvieron de acuerdo en que es necesario adaptar los nuevos esquemas de datos a las futuras amenazas y prioridades de salud.

Mejorando la apertura y el intercambio de datos durante las epidemias: Hubo mucha discusión y debate sobre la gestión de información. Algunas de las recomendaciones prácticas se enfocaron en estándares de datos, centralización de datos, y protocolos flexibles de gestión de datos. Los expertos estaban de acuerdo que los nuevos marcos de referencia de datos deben ser adaptables a amenazas futuras de salud y nuevas prioridades.

III. Medidas que los gobiernos pueden tomar para aprovechar la oportunidad

Mejorar la velocidad y alcance de los sistemas de vigilancia de la enfermedad mediante la integración de tecnologías móviles flexibles como SMS y aplicaciones para telefonía inteligente a las actividades de vigilancia: dos maneras de hacerlo es a través de la vigilancia digital participativa y el reporte de casos asistido por dispositivos móviles

Para todos, el análisis predictivo y el uso de algoritmos para predecir los brotes depende del acceso a información suficiente sobre la cual basar un modelo. Pero los actuales sistemas de vigilancia de las ETM son limitados en lo que concierne a la velocidad y confiabilidad de la identificación de casos. Estas carencias a menudo se ven exacerbadas por estructuras manuales de reporte en papel que dificultan la distribución de la recolección de información proveniente de áreas geográficamente remotas. Recientemente, los avances en la tecnología móvil e inalámbrica han conducido al surgimiento de una nueva ola de estrategias de salud móvil (*mHealth*) que posibilitan una mejor provisión de servicios de salud basada en la proliferación de dispositivos móviles conectados. Para aprovechar esta oportunidad de acceso a la salud móvil, los gobiernos deberían integrar a la agenda de vigilancia de ETM tecnologías móviles como SMS y aplicaciones de telefonía inteligente para el reporte de casos, mejorando la conectividad de los recursos de salud comunitarios y aumentando la velocidad y confiabilidad del reporte de casos a través de un contacto directo con el público. Dos maneras de lograrlo es mediante la implementación de la vigilancia digital participativa y el uso de aplicaciones de telefonía inteligente que ayuden en la detección y reporte de casos.



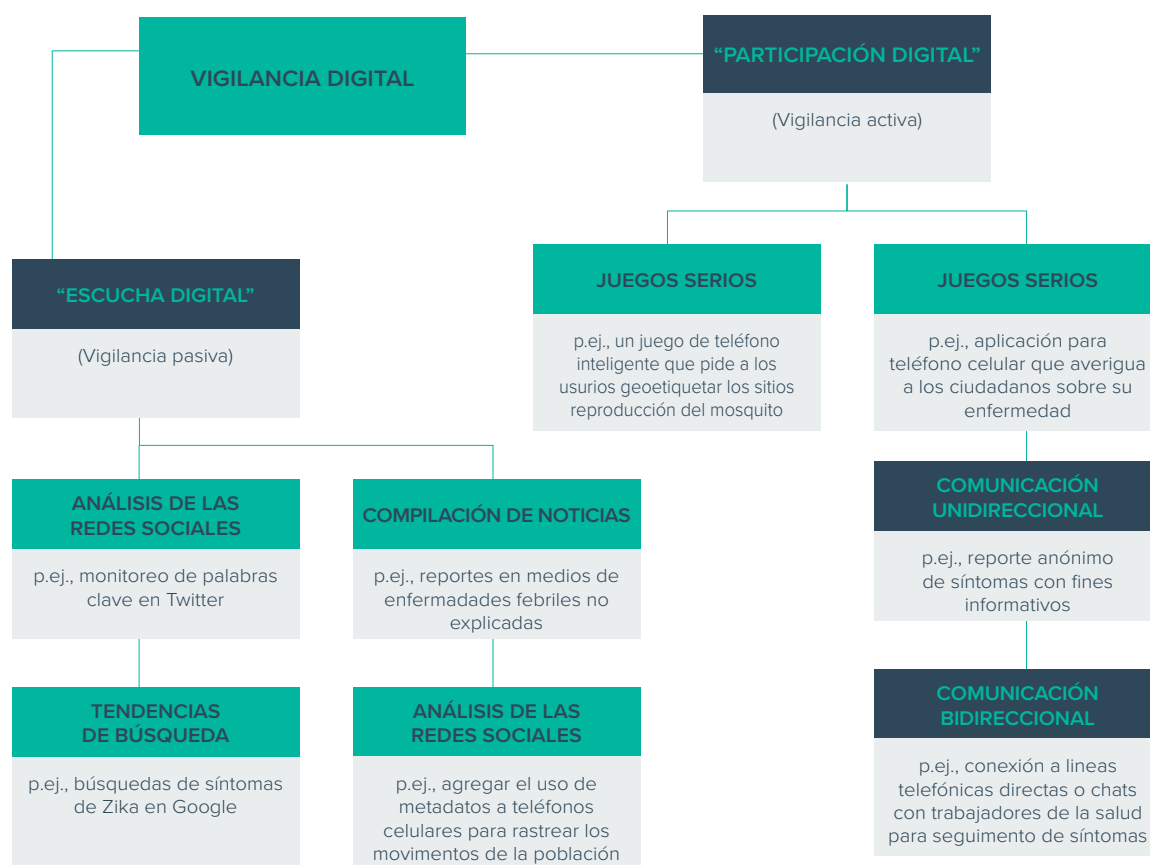
mHealth es una subdivisión de una estrategia más amplia: *eHealth*, o salud electrónica. Cubre tecnologías de información y comunicación móviles que van desde recordatorios sanitarios basados en SMS hasta telemedicina. Debido a la casi ubicuidad de la penetración de dispositivos móviles y a la cobertura de redes inalámbricas en todo el mundo, las tecnologías de *mHealth* tienen la capacidad de extender la provisión de servicios de los sistemas de salud y la recolección de información más allá del alcance que tiene la infraestructura tradicional: clínicas, carreteras o incluso la red eléctrica⁶⁰.

Una variedad de tecnologías *mHealth* son aplicables a las actividades de vigilancia para el zika y otras ETM a fin de mejorar la identificación, confirmación y reporte de casos. Estos métodos entran en el amplio espectro de la vigilancia digital, que sirve como un complemento novedoso de los métodos tradicionales de vigilancia de la enfermedad y vectorial. En la Figura 7 presentamos el orden de posibles herramientas de vigilancia digital. Obsérvese que muchas tecnologías *mHealth* sirven como plataformas que integran varios tipos de vigilancia digital, incluido el uso de análisis de redes sociales para comprender lo que la gente entiende o no comprende acerca de la enfermedad y el uso de plataformas móviles para entregar mensajes de salud pública a las poblaciones desatendidas.

⁶⁰ Véase el último [strategic report](#) de la OMS sobre las tecnologías *mHealth* para una visión general de las aplicaciones.



FIGURA 7 – POTENCIALES HERRAMIENTAS PARA LA VIGILANCIA DIGITAL⁶¹



Aquí nos centramos en otros dos conceptos de vigilancia digital: la participación digital (una forma de vigilancia participativa) y el reporte de casos activado mediante tecnología móvil (el uso de aplicaciones para teléfonos móviles y de sistemas de mensajería para ayudar a los trabajadores de la salud a recoger información epidemiológica).

Adaptar herramientas de participación digital y vigilancia participativa para complementar la detección de casos de zika.

La vigilancia participativa recoge datos epidemiológicos pidiéndole a la gente reportar sus propios síntomas y observaciones. Mientras que la vigilancia tradicional depende de los reportes de los proveedores médicos, los métodos participativos involucran a miembros ordinarios de la comunidad a fin de tejer una red amplia de detección. Si bien los métodos participativos ofrecen menos especificidad que los reportes tradicionales basados en el proveedor, estas técnicas participativas han probado ser extremadamente útiles como un complemento de la vigilancia establecida.

⁶¹ Adaptado de Pagliari and Vijaykumar, 2016. [PLoS NTD](#).



Las ventajas clave de los sistemas de vigilancia participativa incluyen las siguientes: alta sensibilidad ante los brotes emergentes, flexibilidad en la definición de casos, identificación casi en tiempo real de los casos sospechosos y barreras relativamente escasas para ampliar la cobertura a poblaciones grandes. Actualmente ya está disponible una creciente producción de literatura sobre mejores prácticas y lecciones aprendidas, basada en la experiencia de proyectos como [Influenzanet](#), uno de los mayores sistemas de vigilancia participativa actualmente en funcionamiento. Durante la década pasada, Influenzanet creció al punto de lograr rastrear enfermedades parecidas a la gripe en 11 países europeos mediante los reportes en línea de miles de voluntarios⁶².

Existe un [potencial inexplorado](#) en la aplicación de herramientas de vigilancia participativa para otras enfermedades infecciosas como el zika. Proyectos piloto recientes han desarrollado herramientas de vigilancia participativa para enfermedades como el dengue y actualmente se despliegan esfuerzos para adaptarlas a otras ETM. Aunque estas herramientas no son un sustituto de los diagnósticos altamente específicos reportados por proveedores clínicos entreandos, el reporte participativo tiene el potencial de captar parámetros en una amplia gama de síntomas que los médicos no monitorean o reportan regularmente. Esto es particularmente importante en el contexto de enfermedades como el zika para las cuales las definiciones de casos están evolucionando y cuya gama completa de efectos de largo plazo en la salud se desconoce. La vigilancia participativa de las condiciones sindrómicas también puede potencialmente identificar brotes de nuevas enfermedades, resaltando anomalías como alzas repentinas en síntomas inexplicados o nuevos.

Los gobiernos deberían comprometerse activamente en el desarrollo y despliegue de herramientas de vigilancia participativa que sirvan como una fuente complementaria de vigilancia del zika. Los esfuerzos deberían concentrarse en el desarrollo de estas herramientas para plataformas móviles, pues el aumento de la penetración de dispositivos y la cobertura celular presenta una oportunidad para llegar a la mayoría de usuarios al menor costo posible.

Para maximizar la calidad de la información de los sistemas de vigilancia participativa, los gobiernos pueden utilizar varias estrategias. Un enfoque sería el de establecer operaciones de vigilancia centinela en diversas áreas clave cubiertas por vigilancia participativa. Esto permitiría la validación cruzada de los conocimientos sobre la vigilancia par-

⁶² Véanse detalles adicionales ([additional details](#)) sobre Influenzanet, así como lecciones aprendidas ([lessons learned](#)) y evaluación del desempeño ([performance assessment](#)).



ticipativa. Por ejemplo, los proveedores de salud entrenados en sitios centinela podrían hacer un seguimiento de las alzas inexplicados en enfermedades febriles identificadas mediante el reporte participativo y distinguir, por pruebas en laboratorio, si estos casos pueden deberse al zika, al dengue, a la chikungunya o a otra enfermedad. Otro enfoque podría ser el de incorporar materiales educativos en las aplicaciones de reporte participativo o sitios web, de modo que las personas no informadas puedan reportar más síntomas específicos acordes con las definiciones de caso establecidas.

Una ventaja adicional de las herramientas de reporte participativo es que pueden ser fácilmente adaptadas a la vigilancia vectorial. Algunas plataformas de software, como la aplicación Kidenga que se detalla abajo, ya incorporan un componente de vigilancia vectorial del mosquito además del componente de vigilancia de la enfermedad. Si bien la vigilancia vectorial participativa rebasa el ámbito de esta recomendación, proyectos como [Mosquito Alert](#) sientan un precedente promisorio para el uso de crowdsourcing digital en el rastreo y clasificación de los vectores de la enfermedad. En nuestro memo sobre comunicación de riesgos y cambio de conductas se detallan otras estrategias para ayudar en la vigilancia vectorial.

Próximos pasos clave: los gobiernos deberían primero identificar una plataforma tecnológica para la vigilancia participativa. La adaptación de las aplicaciones basadas en telefonía inteligente existentes y sistemas de mensajes SMS probablemente representa la opción más rápida y más asequible. Sin embargo, la selección de la plataforma puede depender de la evaluación local que se haga de la penetración de dispositivos móviles, la conectividad y el uso de redes sociales (véase nuestro memo sobre evaluación de la conciencia para opciones detalladas de cómo conducir una evaluación de ese tipo). Mientras tanto, entre los expertos en sistemas de vigilancia participativa que podrían colaborar en la selección y desarrollo de la plataforma figuran Michael Johansson en CDC y John Brownstein (desarrollador de [Healthmap](#)) en la Facultad de Medicina de Harvard.

Las herramientas existentes que pueden ser reformuladas para la vigilancia del zika incluyen el [proyecto Kidenga](#) que mantiene la Universidad de Arizona. Kidenga es una aplicación de telefonía inteligente desarrollada para el dengue, que solicita reportes participativos individuales de salud y vigilancia vectorial semanalmente y ofrece recursos educativos en materia de prevención y cuidado de las ETM. Con una donación del Health Information Innovation Consortium de CDC, el equipo de Kidenga está actual-



mente [expandiendo su software para cubrir otras enfermedades incluido el zika](#)⁶³. Otras muchas herramientas existentes pueden igualmente servir como puntos de partida para una nueva plataforma de vigilancia del zika y las ETM, incluidas [DengueChat](#), [Flu Near You](#), [Salud Boricua](#) y [Dengue Na Web](#).

Después de seleccionar una plataforma, los gobiernos deberían establecer un proceso para integrar la información sobre vigilancia digital participativa a los sistemas de información y análisis del Ministerio de Salud. Este proceso debería considerar la necesidad de poner a disposición de los responsables de la toma de decisiones la información sobre la vigilancia participativa a través de las cadenas de datos tradicionales a nivel local, nacional y regional.

La fase final de despliegue es la promoción del producto entre los usuarios finales y la participación de las comunidades pertinentes. La estrategia de participación dependerá de la plataforma seleccionada y de las acciones que se soliciten a los usuarios finales. Las estrategias de participación pueden requerir de un componente educativo para instruir a los usuarios en la utilización adecuada de la herramienta, que puede ser integrado a los recursos educativos de la plataforma como incentivo para su adopción por parte del usuario. Otra estrategia podría ser la de permitir la comunicación, en la plataforma, con los proveedores locales de salud, como un incentivo adicional para reportar síntomas.

Ventajas: alta sensibilidad ante los brotes emergentes; amplio alcance; flexibilidad ante las definiciones de caso cambiantes; bajo costo comparado con los métodos de vigilancia tradicionales; pocas barreras para su ampliación; resolución geográfica mayor que la permitida por el reporte basado en el proveedor; potencial para también incluir vigilancia vectorial.

Desventajas: baja especificidad; se requiere de alta aceptación y participación comunitarias para el éxito; no son un remplazo de los métodos de vigilancia tradicionales; se necesita seguimiento de diagnósticos para la validación de conocimientos.

Facilitadores clave: una base de participantes amplia y activa es clave para desarrollar conocimientos oportunos a partir de la vigilancia participativa. Además, la continua calibración de las herramientas de vigilancia digital frente a los datos de vigilancia de alta especificidad es necesaria para validar y mejorar el conocimiento generado. En general, los gobiernos deberían tener cuidado respecto de la superposición de datos de la vigilancia participativa y los que provienen de los sistemas tradicionales basados en el proveedor, y

63 Brian Lee supervisa este proyecto en los CDC y probablemente puede facilitar consultas con los proveedores.



de la toma de decisiones, considerando ambas cadenas de datos. Para evitar los traspiés de proyectos de vigilancia digital implementados mediante *crowdsourcing* como Google Flu Trends, los investigadores deberían evitar la desmesurada suposición de que para los macrodatos o datos masivos (*big data*) las herramientas digitales pueden reemplazar más que complementar los métodos tradicionales⁶⁴. El uso efectivo de la vigilancia digital depende de la transparencia en el desarrollo del software y de la aplicación cuidadosa de *big data* hacia áreas donde los modelos tradicionales resultan insuficientes.

Reporte de casos activado por tecnología móvil.

Las tecnologías *mHealth* pueden mejorar el reporte de casos de zika poniendo dispositivos móviles y tecnologías al alcance de los trabajadores comunitarios de salud para mejorar su conectividad e integración a las estructuras de vigilancia. Las tecnologías móviles —sea SMS, telefonía inteligente o basadas en tableta— presentan una oportunidad para acelerar la velocidad del reporte de casos y mejorar su facilidad y confiabilidad cuando se produce desde áreas remotas. Más aún, las tecnologías que incorporan comunicación bidireccional permiten el seguimiento de las tareas y la educación continua de los trabajadores de la salud que se ocupan del usuario final. Las tecnologías de ese tipo permiten el intercambio de tareas de vigilancia entre los proveedores de alto nivel tradicionales y otros recursos como los trabajadores comunitarios de la salud y el público no formado.

Ya existen diversas soluciones maduras en código abierto basadas en tecnologías móviles, que posibilitan reportes de vigilancia más rápidos y robustos de proveedores distribuidos y de baja complejidad. La aplicación **Coconut Surveillance**, desarrollada por RTI International, es un excelente ejemplo. Funciona en dispositivos Android y ha sido ampliamente utilizada para guiar la vigilancia de la malaria y su eliminación a nivel distrital en Zanzíbar. El sistema integra diversas características, incluidos el almacenamiento y la sincronización de datos offline, el geoetiquetado y el reporte participativo vía SMS. El sistema envía asimismo mensajes a los usuarios finales para que colaboren en la detección activa de casos y en la recolección complementaria de información de casos que entregan los proveedores médicos. Coconut Surveillance fue fácilmente adaptada para facilitar la identificación de casos y el rastreo de contactos durante la epidemia de ébola de 2014–2016 en África occidental y el sistema puede resultar valioso para una vigilancia integrada de ETM en América Latina.

⁶⁴ Para un análisis de Google Flu Trends y un resumen de las lecciones aprendidas clave, véase [Lazer et al.](#)



Otra posible herramienta es **MEDSINC**, un sistema desarrollado por profesores de la universidad de Vermont. Es una herramienta integrada de evaluación y vigilancia clínica basada en telefonía destinada a la salud de los recién nacidos y bebés, y diseñada para ser utilizada tanto por los profesionales de la salud como por el público no formado. La herramienta está siendo piloteada con socios que incluyen a UNICEF, Save the Children y la OPS. El sistema permite enviar mensajes informativos a los usuarios para **ampliar su conocimiento y experiencia**, de modo que las tareas de diagnóstico puedan no solo pertenecer a los proveedores de alto nivel, según proceda. Esta herramienta alimenta el Sistema de Información Geográfica (GIS) y los datos de diagnóstico en una interfaz analítica central para la generación de conocimiento.

Nuestro informe sobre el cuidado de largo plazo da cuenta de una prolongada discusión sobre las tecnologías y soluciones basadas en SMS que pueden acelerar la identificación y reporte de casos, incluida la plataforma **RapidPro** de UNICEF e iniciativas asociadas como **U Report**. Véase el Memo 5 para un resumen de las características clave y los factores de implementación.

Próximos pasos clave: los gobiernos deberían conducir un análisis de cuáles plataformas de tecnología móvil pueden perfeccionar de mejor modo la identificación y el reporte de casos de zika que están a cargo de los trabajadores comunitarios de salud. Expertos en el desarrollo e implementación de plataformas tecnológicas de información móvil y comunicación, como Gordon Cressman en RTI International, pueden colaborar en esta evaluación. Son consideraciones cruciales para seleccionar una plataforma: flexibilidad ante futuras necesidades de salud; facilidad de adaptación a la integración del zika y otras ETM en los sistemas de vigilancia existentes; y, esfuerzos necesarios para capacitar al personal.

Ventajas: estas plataformas son potencialmente más rápidas y más confiables que los sistemas basados en reportes en papel; flexibles ante las necesidades emergentes de reportes de salud; capaces de integrar diversas fuentes de información.

Desventajas: dependen del conocimiento tecnológico de los usuarios finales: están sujetas a la cobertura inalámbrica y a la penetración de dispositivos móviles; las herramientas de software requieren de validación frente a enfermedades como el zika, con presentación clínica y características epidemiológicas que difieren de las anteriores.



2. Desarrollar nuevas fuentes de información sobre la vigilancia de la enfermedad mediante colaboraciones de datos (“Data Collaboratives”) con académicos y empresas privadas

El desarrollo de intervenciones basadas en evidencia para enfermedades como el zika requiere de acceso a tanta información como sea posible. Con la proliferación de aplicaciones móviles, plataformas y sensores, la nueva y valiosa información sobre cómo se comportan las personas y las sociedades es cada vez más abundante, pero la mayor parte de esta información está en manos privadas. Para aprovechar esa información en aras del interés público, los gobiernos optan cada vez más por el uso de colaboraciones de datos (“Data Collaboratives”).

El término “colaboración de datos” se refiere a una nueva forma de modelo de asociación público-privada que se centra en el intercambio de datos y experiencia entre diversos actores para ayudar a resolver problemas públicos. Estos actores incluyen empresas privadas, instituciones de investigación y agencias gubernamentales⁶⁵. Las colaboraciones de datos son vehículos esenciales para aprovechar, en aras del interés público, el vasto almacenamiento de datos de propiedad privada. Para explorar nuevas fuentes de información sobre la vigilancia de enfermedades, relevantes para el zika y otras ETM, los gobiernos deberían acelerar la creación y uso de colaboraciones de datos en asociación con instituciones académicas y empresas privadas.

Los beneficios clave de las colaboraciones de datos son los siguientes:

- ▶ **Mayor capacidad de información y análisis para la toma de decisiones basada en evidencia.** Las colaboraciones de datos tienen el potencial de ofrecer a los gobiernos cadenas de datos y habilidades analíticas para el modelado, vigilancia y tratamiento de las enfermedades.
- ▶ **Nuevas plataformas para el intercambio y coordinación de la información.** Las colaboraciones de datos crean nuevas plataformas para la investigación y colaboración entre proveedores de información y usuarios.
- ▶ **Estándares y estructuras compartidos para facilitar la participación multisectorial.** Las colaboraciones de datos facilitan la generación de estándares y marcos para que los datos sean interoperables y útiles entre los sectores, actores y propósitos. Esa interoperabilidad crea efectos sinérgicos que benefician a los científicos de datos, formuladores de políticas y proveedores.

⁶⁵ Para más información sobre colaboraciones de datos —incluidos estudios de caso, mejores prácticas y listas de los facilitadores cruciales— los gobiernos pueden consultar el [proyecto de “Data Collaboratives” de GovLab](#) dirigido por Stefaan Verhulst.



Como se mencionó en el Memo 1, las colaboraciones de datos adoptan varias formas, que incluyen asociaciones para investigación, premios y desafíos, intermediarios confiables y API (interfaces de programa de aplicación). Una descripción completa de estos modelos se incluye en el Apéndice A.

Como la cantidad de datos de empresas privadas continúa aumentando rápidamente, el establecimiento de colaboraciones de datos será una herramienta importante para facilitar la cooperación multisectorial en torno a esos datos. En la Figura 8 se destacan algunos incentivos clave que facilitan la cooperación multisectorial para las colaboraciones de datos.

FIGURA 8 – INCENTIVOS PARA ESTABLECER COLABORACIONES DE DATOS

Sector público	Sector privado
Valor de los datos privados compartidos	Motivaciones para compartir datos
<ul style="list-style-type: none">▶ Monitoreo de la situación y conciencia▶ Mejor gobernanza a través de políticas y prestación de servicios basadas en datos▶ Mayor capacidad de resolución de problemas▶ Mejores predicción y pronóstico	<ul style="list-style-type: none">▶ Reciprocidad▶ Investigación y conocimientos▶ Reputación y Relaciones públicas▶ Generación de ingresos▶ Cumplimiento normativo▶ Responsabilidad y Filantropía corporativa

En la Figura 9 se incluyen varios modelos exitosos de colaboraciones de datos existentes centradas en el control y prevención de enfermedades.



FIGURA 9 – MODELOS DE SALUD PÚBLICA EXITOSOS EN COLABORACIONES DE DATOS

CASO	SOCIOS	DATOS COMPARTIDOS	DETALLES
Harvard-Safaricom Vigilancia de la malaria	Safaricom, Escuela de Salud Pública de Harvard	Metadatos de uso móvil	Safaricom, un gran proveedor de redes móviles en Kenia, compartió metadatos de uso de teléfonos móviles con la Escuela de Salud Pública de Harvard para estudiar cómo incide la movilidad humana en la distribución de la malaria en Kenia. La colaboración de datos publicó sus hallazgos en Science e identificó “puntos calientes” de transmisión en las regiones circundantes.
InfoDengue	Twitter; Gobierno de Río de Janeiro, Brasil; investigadores académicos	Tuits, reportes de casos de dengue, datos meteorológicos	El proyecto brasileño InfoDengue ofrece un análisis en tiempo real a casi 500 ciudades en Brasil. El sistema puede predecir nuevos casos de transmisión de dengue para ayudar a los departamentos de salud a planificar más eficientemente la respuesta. El proyecto es una asociación entre universidades y los gobiernos regional y local de Río.
Estudio clínico Programa de solicitud de datos	Investigadores académicos, 12 compañías farmacéuticas	Datos de ensayos clínicos	El Clinical Study Data Request Program recolecta datos anónimos de ensayos clínicos de 12 compañías privadas diferentes. Luego los comparte con los investigadores participantes en línea para conducir nuevos análisis de los datos disponibles.
Asociación Accelerating Medicines	10 compañías biotecnológicas y farmacéuticas, gobierno federal de Estados Unidos, entidades sin fines de lucro	Datos de diseño de fármacos patentados	La Accelerating Medicines Partnership agrupa los datos de compañías farmacéuticas, entidades sin fines de lucro e investigadores gubernamentales con el fin de superar la fragmentación industrial y mejorar la innovación en el diseño de medicamentos. La colaboración de datos asiste a las compañías farmacéuticas en la búsqueda de nuevos objetivos farmacológicos y reduce la repetición dispendiosa de pruebas que se produce cuando las compañías trabajan en silos informáticos.



- ▶ **Próximos pasos clave:** los gobiernos deberían convocar a actores relevantes para identificar las necesidades de información que son clave para el zika y otras ETM. En este proceso habría que revisar modelos de colaboración de datos exitosos y establecer un plan para acercarse a potenciales socios privados y académicos con el fin de intercambiar información. En este proceso se debería incluir un análisis de los incentivos clave para cada parte y de cómo pueden alinearse del mejor modo según lo indicado en la Figura 9.

Las colaboraciones de datos pueden aprovechar, con diversos propósitos, los datos del sector privado en la vigilancia de las ETM y en modelos predictivos. Una aplicación particularmente valiosa es el uso de datos de telecomunicaciones privadas para entender la movilidad humana y la transmisión de la enfermedad. La movilidad humana cumple un papel importante en la importación y propagación doméstica de las ETM. Así, “la caracterización de la movilidad es clave para predecir el riesgo espacial y temporal de una infección transmitida entre humanos”⁶⁶. A continuación se presenta un estudio de caso sobre potenciales colaboraciones de datos haciendo uso de datos de movilidad de las telecomunicaciones.

66 Oliver, N., Matic, A. y Frias-Martinez, E. (2015). Mobile network data for public health: opportunities and challenges. *Front. Public Health* 3:189. Pg. 4 doi: 10.3389/fpubh.2015.00189



Estudio de caso: Utilización de datos de movilidad de las telecomunicaciones para modelos de predicción

Los Ministerios de Salud habitualmente recolectan y analizan datos de vigilancia de enfermedad y demográficos con propósitos epidemiológicos. Sin embargo, otros tipos de datos tienen el potencial de mejorar los análisis de enfermedad y los modelos predictivos. Los datos de movilidad humana son uno de esos tipos de datos. Las compañías de telecomunicaciones habitualmente generan datos valiosos para el mapeo de movilidad desde dos fuentes: datos activados por eventos, recolectados siempre que un usuario de celular solicite un servicio facturado (p.ej., SMS, llamadas telefónicas, internet) y datos activados por red, recolectados periódicamente por la torre de señales a la que está conectado un teléfono. Los datos activados por eventos, también llamados Registros de Detalle de Llamadas (CDR), han sido exitosamente utilizados para analizar la transmisión de **malaria** y Ebola, y por el gobierno Mexicano para medir el impacto de actividades de contención de la gripe porcina. Por su parte, los datos activados por red se han usado satisfactoriamente para modelar patrones de tráfico y congestión urbana. Para un panorama de las oportunidades de mapeo de movilidad, véanse **Oliver et al.**

Hay numerosos programas de intercambio que están en marcha en esta área. **UN Global Pulse** es un socio particularmente activo y exitoso en varias colaboraciones de datos y puede ofrecer conocimiento valioso a los gobiernos para la planificación de proyectos como este. Por ejemplo, UN Global Pulse está actualmente desarrollando una asociación con Telefónica, uno de los mayores proveedores de telecomunicaciones del mundo, para incorporar datos sobre la movilidad en Colombia en los modelos epidemiológicos de propagación de las enfermedades transmitidas por mosquitos. UN Global Pulse proporcionará datos de salud, meteorológicos y de redes sociales, mientras Telefónica suministrará CDR. Hacia mediados de noviembre de 2016, las partes estaban negociando los términos del intercambio de datos.

Una estrategia alternativa para asegurar los datos de movilidad es contratar terceras partes. Real Impact Analytics, por ejemplo, es una organización que realiza análisis sobre datos de movilidad a través de su **Data for Good Initiative** con apoyo de fundaciones y ONG. La organización sueca sin fines de lucro **Flowminder** también trabaja con gobiernos y entidades internacionales sin fines de lucro en el análisis de datos de movilidad y otros. Ha trabajado en Perú en el desarrollo de estrategias para estimular la movilidad humana a fin de entender la transmisión de enfermedades infecciosas como la malaria.

Un componente importante para aprovechar eficazmente toda esta información privada con propósitos de salud pública es la construcción de demanda y capacidad técnica en el Ministerio de Salud. Nuestro memo sobre el análisis predictivo hace recomendaciones detalladas a este respecto.

- ▶ **Ventajas:** los datos de telefonía celular proporcionan una nueva fuente de información sobre movilidad, que es de alta resolución y persistente en el tiempo. El uso de datos de este tipo impulsa las capacidades de las empresas privadas en materia de ciencia de datos.
- ▶ **Desventajas:** La granularidad de los datos de localización depende de la ubicación y densidad de la torre móvil. La capacidad de generalización de conocimientos depende de la penetración de dispositivos móviles y de la conectividad en el país. El futuro de los esfuerzos filantrópicos de los datos corporativos existentes es difícil de predecir⁶⁷.

⁶⁷ En el futuro, las empresas pueden comenzar a cobrar por el uso de sus datos (charge for use). Compañías como Telefónica están en proceso de monetizar el análisis de datos. Recientemente la empresa creó una unidad de B2B de big data, LUCA, a través de la cual trabaja con empresas y gobiernos. Ha utilizado sus datos de movilidad para ayudar a optimizar el turismo y el transporte y ha colaborado con agencias humanitarias en estudios piloto.



3. Promover transparencia y participación en la recolección, almacenamiento, intercambio y uso de la información sobre vigilancia mediante la elaboración de un manual de gobernanza de datos para la respuesta epidemiológica y la articulación de un amplio compromiso para cumplirlo

Basándose en los desafíos que presenta la recolección e intercambio de información observados en la respuesta internacional al ébola y al zika durante los dos últimos años, los principales actores a nivel mundial han planteado renovados compromisos para hacer que la información epidemiológica y sobre la vigilancia sean más abiertas y accesibles. La Organización Mundial de la Salud emitió una [declaración de consenso](#) en septiembre de 2015, en la que se manifestó un amplio apoyo internacional a una investigación y vigilancia más abiertas durante las emergencias de salud pública. Después de esta declaración, más de 30 publicaciones médicas, institutos de investigación, agencias de desarrollo y organizaciones de financiamiento de relevancia mundial firmaron este año una promesa para establecer más políticas de datos abiertos para el zika y futuras amenazas sanitarias, incluidas reglas para poner a disposición los datos gratuitamente sin afectar negativamente las perspectivas de publicación.

El movimiento por Datos abiertos y Ciencia abierta

Las tecnologías big data, construidas en torno al acceso abierto, tienen el potencial de transformar la investigación en salud. Los investigadores ya recolectan, analizan y publican con regularidad grandes cantidades de datos, prácticas que solo se verán aceleradas en el futuro. Ahora, en lugar de producir y recolectar información de las fuentes tradicionales (p.ej., registros clínicos, de seguros o farmacéuticos) los investigadores también obtienen datos directamente de los pacientes a través de los dispositivos que llevan consigo y de los proveedores tales como las compañías de telefonía celular, que producen colectivamente más conocimientos sobre el entorno en el cual viven las personas y las decisiones que toman. Los investigadores están combinando datos clínicos con nuevas fuentes de información de las redes sociales, las agencias administrativas y las compañías para obtener un mejor panorama de la salud. A su vez, comparten datos entre ellos y con el público para atraer más miradas hacia los problemas y acelerar el camino hacia la curación. Mientras más datos se compartan, mayores serán los potenciales beneficios para la investigación y para los pacientes.

En particular, el movimiento por la ciencia abierta prioriza un enfoque de propiedad no exclusiva y participativo para el intercambio de datos. En lugar de contar con aquellos investigadores que guardan para sí la información que recolectan, es cada vez mayor el consenso en torno a que un acceso y difusión más amplios abrirán nuevas posibilidades de investigación y repetibilidad, mejorando la velocidad y calidad de la investigación en salud. Un mayor acceso a los datos de salud personales —a través de aplicaciones, dispositivos portátiles y registros sanitarios electrónicos— también significa que los participantes individuales desempeñarán nuevos e importantes papeles en la recolección, uso y gobernanza de datos.



Aprovechando el enorme impulso y el apoyo internacional al movimiento global de datos abiertos y la ciencia abierta, los gobiernos deberían desarrollar un manual de gobernanza de datos para destacar los pasos clave para mejorar la transparencia en la recolección, almacenamiento, intercambio y uso de datos durante la respuesta epidemiológica. Debido a que cada gobierno tiene entornos legales diferentes, estructuras únicas de vigilancia de la enfermedad y valores y prioridades locales, las acciones del manual serán diferentes para cada gobierno. Con el fin de adaptar estas consideraciones de carácter único, esta sección proporciona una hoja de ruta de alto nivel para los pasos clave que los gobiernos deben dar con el propósito de desarrollar una estrategia de gobernanza de datos tendiente a mejorar la respuesta epidemiológica. Además, esta sección ilustra los flujos de datos clave de los sistemas de vigilancia de la enfermedad nacionales e internacionales y los factores de apoyo adecuados para mejorar la transparencia y el intercambio responsable⁶⁸.

El manual de gobernanza de datos para la respuesta epidemiológica cumple varias funciones clave:

- ▶ Define valores y estándares comunes para determinar de qué modo se recolecta, almacena, comparte y usa la información en la respuesta epidemiológica.
- ▶ Identifica las barreras clave que presentan la transparencia, descentralización, participación y uso responsable de los datos, desde el nivel local al internacional.
- ▶ Determina los factores de apoyo y las intervenciones apropiadas necesarias para superar esas barreras.
- ▶ Desarrolla un plan estratégico para lograr mejoras en asociación con actores clave.
- ▶ **Próximos pasos clave:** en la Figura 10 hemos delineado una hoja de ruta de acciones para desarrollar un manual de gobernanza de datos que oriente la respuesta epidemiológica. Los gobiernos deberían comenzar por convocar a actores clave de la comunidad de recolección y difusión de datos epidemiológicos y por usar el enfoque sistemático que se describe a continuación para desarrollar un compromiso amplio y multisectorial con la transparencia y uso responsable de la información. La hoja de

⁶⁸ Las guías de estrategia digital han asistido exitosamente a los actores gubernamentales en diversos contextos. El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos elaboró un extenso manual ([Health IT Playbook](#)) para identificar estrategias que pudieran ayudar a los proveedores a implementar sistemas electrónicos de registros sanitarios. Por su parte, el Servicio Digital de ese mismo país creó un manual digital de alto nivel ([high-level digital playbook](#)) para orientar la implementación de proyectos digitales en todo el gobierno federal. A nivel local, la ciudad de Nueva York desarrolló un manual ([playbook](#)) de mejores estrategias para perfeccionar sus servicios digitales municipales.



ruta incluye una revisión paso a paso de los actores y políticas de datos sanitarios, las debilidades clave del sistema de recolección de información y las oportunidades de asegurar un uso más responsable. Además de la hoja de ruta, se proporcionan en esta sección varios marcos de alto nivel para asistir en la consideración de la transparencia y responsabilidad en cada fase del proceso de desarrollo del manual.

FIGURA 10 – HOJA DE RUTA DE ACCIONES PARA DESARROLLAR UN MANUAL DE GOBERNANZA DE DATOS

PASO	PREGUNTA CLAVE	PUNTOS DE ACCIÓN
1 Desarrollo de la Visión	¿Cuáles son los actuales desafíos que enfrentamos en recolección, almacenamiento, intercambio y uso de la información sobre vigilancia y cuál es nuestra visión para un sistema mejor?	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Identificar, atraer y comprometer a actores relevantes ▶ Articular el problema ▶ Definir una visión para el futuro ▶ Establecer los objetivos clave para el proceso ▶ Identificar los valores fundamentales
2 Mapeo de información	¿Cuáles son los flujos de datos clave en nuestro sistema de vigilancia — quién suministra la información y quién la necesita?	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Mapear los flujos de información clave dentro del sistema de salud relevantes para la vigilancia del zika/ETM. Para cada flujo de información, definir 1) la fuente y el receptor, 2) el tipo y cantidad de datos que se están intercambiando, y 3) cronología/frecuencia del intercambio. ▶ Evaluar las necesidades de información presentes y futuras para apoyar las prioridades de cuidado de largo plazo, de reducción de la transmisión o de investigación sobre la enfermedad.
3 Identificación de desafíos	¿Cuáles son las barreras que enfrentan la transparencia, descentralización y participación en cada fase del ciclo de vida de los datos?	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Identificar los cuellos de botella y barreras para la recolección, intercambio y uso de la información: regulación, desafíos técnicos, infraestructura, conocimiento, etc.



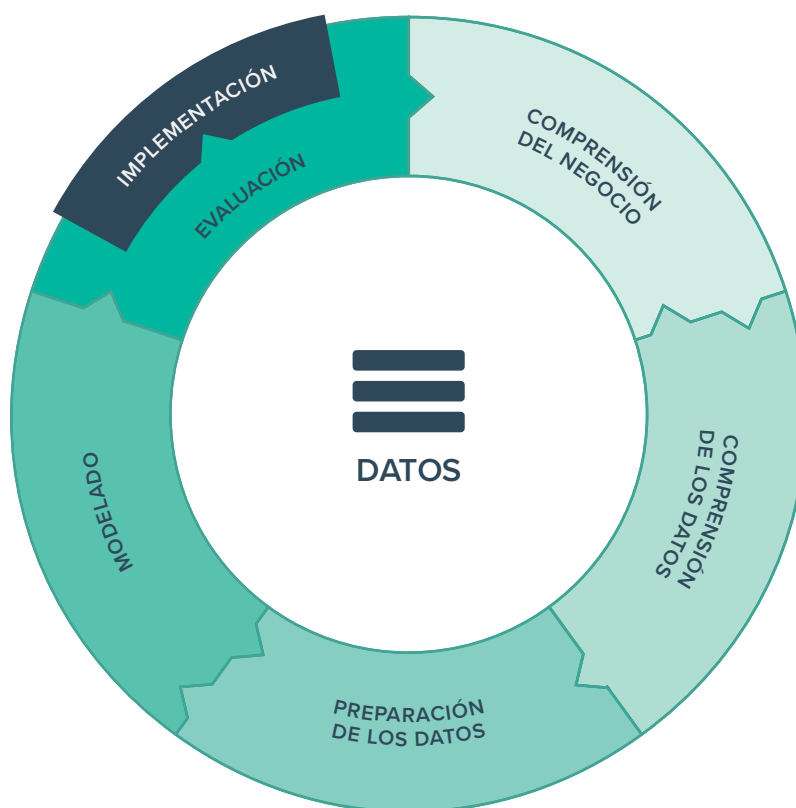
PASO	PREGUNTA CLAVE	PUNTOS DE ACCIÓN
4 Planificación estratégica	¿Qué acciones y enfoques utilizaremos para superar estas barreras?	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Evaluar potenciales puntos de intervención para mejorar la recolección, intercambio y uso de la información. ▶ Llevar a cabo una investigación direccional para comparar enfoques alternativos en cada decisión clave. ▶ Crear un plan de acción de intervenciones prioritarias. Para cada ítem, definir 1) el patrocinador, 2) los recursos necesarios, y 3) los actores de apoyo y la experiencia.
Fase de Implementación		
5 Monitoreo y evaluación (M&E)	¿Qué impacto ha logrado este proyecto y cómo podría continuarse con la investigación operativa para mejorar su impacto en el futuro?	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Establecer indicadores de M&E (plazo para el reporte de casos, satisfacción del paciente, comparaciones de referencia internacionales, etc.) ▶ Definir actores responsables del M&E continuos.

La implementación de la hoja de ruta puede integrarse al portafolio del Director de Analítica o su equivalente en el Ministerio de Salud. Este funcionario debería actuar como líder de la iniciativa, ayudando a asegurar los compromisos de los actores y el posterior impulso. Según lo propuesto en el marco proporcionado, el desarrollo de las estrategias del manual de gobernanza de datos probablemente tomarán entre 3-5 meses. Los recursos requeridos para su implementación variarán según el campo de acción establecido en el manual.

Para ayudar al desarrollo del manual, se incluye en la Figura 11 una conceptualización del ciclo de vida de los datos de vigilancia epidemiológica. Este gráfico proporciona un marco para la identificación de los flujos de información clave y los cuellos de botella en el proceso de recolección, almacenamiento, análisis y uso de datos sobre vigilancia, como se formalizó en los pasos 2 y 3 de la hoja de ruta de acciones del manual. Ese marco puede usarse para desarrollar adecuadamente capítulos relevantes del manual de gobernanza de datos.



FIGURA 11. CICLO DE VIDA DE VIGILANCIA DE DATOS



En la Figura 12 se esboza cada fase del ciclo de vida de los datos con mayor detalle, mostrando las oportunidades y objetivos clave en cada nivel así como ejemplos de acciones que los gobiernos pueden incorporar en sus manuales de estrategia. A la izquierda, la tabla ofrece una lista de la oportunidad u objetivo dominante en cada fase del uso de datos. A la derecha, proporciona una explicación de las acciones clave mediante las cuales los gobiernos pueden acelerar el logro de esos objetivos. Esta figura puede servir como una base para completar el manual de gobernanza de datos con recomendaciones para los actores individuales.



FIGURA 12 – OPORTUNIDADES CLAVE PARA LA TRANSPARENCIA Y PARTICIPACIÓN EN EL CICLO DE VIDA DE LOS DATOS DE VIGILANCIA

RECOLECCIÓN	
Oportunidades	Intervenciones y factores de apoyo
Mejorar la calidad de los datos	Estandarizar las definiciones de caso según el protocolo de la OMS/OPS. Desarrollar un formulario de reporte electrónico unificado. Fortalecer el entrenamiento y educación del personal, especialmente entre los proveedores de salud materna e infantil. Implementar protocolos de revisión de información y control de calidad de datos faltantes/incompletos/incorrectos/duplicados.
Reducir el retraso en el reporte de casos	Utilizar tecnologías móviles como SMS y aplicaciones de telefonía inteligente para mejorar la conectividad de los actores de salud de zonas remotas.
Incrementar el volumen y la oportunidad de la información	Explorar fuentes complementarias de vigilancia de enfermedades, incluidas la escucha digital y técnicas participativas de recolección de información.
ALMACENAMIENTO	
Oportunidades	Intervenciones y factores de apoyo
Proteger la privacidad	Revisar las políticas que rigen y restringen el almacenamiento e intercambio de la información sobre salud. Mejorar el conocimiento de estas regulaciones entre el personal pertinente. Asegurar que las bases de datos sobre vigilancia permitan la identificación de casos al tiempo que garanticen confidencialidad. Desarrollar planes de contingencia para las violaciones de la confidencialidad.
Coordinar la propiedad de la información y el acceso en múltiples regiones y niveles de gobierno	Desarrollar protocolos para la propiedad intelectual de la información y el acceso a ella, que promuevan confianza y dependencia mutua entre diferentes actores gubernamentales. Ejemplos de modelos de propiedad distribuida incluyen el Emerging Infections Program (EIP) de los CDC, en que 10 centros de excelencia de Estados Unidos recolectan información independiente sobre vigilancia pero coordinan entre ellas y con los CDC para análisis combinados. El proyecto de la Sociedad Internacional para la Vigilancia de Enfermedades (“Distribute” project) sirvió como otro ejemplo de vigilancia descentralizada, en el que proveedores basados en la comunidad proporcionaron directamente datos anónimos de vigilancia sindrómica para reportes agregados.



INTERCAMBIO

Oportunidades

Mejorar la disponibilidad y utilización de información para los investigadores

Intervenciones y factores de apoyo

Establecer un repositorio en línea para la información sobre vigilancia nacional que proporcione reportes oportunos en formato legible por motores de búsqueda. Nuestro memo sobre análisis predictivo incluye una recomendación detallada para la implementación de un portal de este tipo.

Estandarizar la información para su interoperabilidad

Reportar definiciones de casos junto con datos de vigilancia para permitir la comparación internacional de los casos sospechosos, probables y confirmados.

Asegurar el uso responsable

Establecer un código de conducta para los investigadores que usan conjuntos de datos de vigilancia pública.

ANÁLISIS

Oportunidades

Acelerar la publicación de investigación científica

Intervenciones y factores de apoyo

Requerir de los investigadores financiados por donaciones gubernamentales que pongan a disposición los datos en forma abierta tan pronto como sea posible. Alentarles a someter la investigación a publicaciones que tienen políticas establecidas de datos abiertos o a permitir publicaciones rápidas.

Asegurar rigor científico, ajustar la oferta de experiencia especializada a la demanda

Publicar los conjuntos de datos abiertos para alentar la participación de grupos múltiples de investigadores; utilizar la revisión científica por pares como un sistema de controles y contrapesos que asegure la calidad de la investigación.

Desde luego, una información más abierta y accesible supone responsabilidades adicionales. Los administradores exitosos de datos ven en estas responsabilidades no solamente una política sino un conjunto de principios, valores y procesos subyacentes en toda la recolección y uso de la información que se hace en aras del interés público. Para asistir a los gobiernos en el establecimiento de sus propias responsabilidades respecto de la recolección y difusión de datos epidemiológicos, se proporciona en la Figura 13 un [marco](#) adaptado de la Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios (OCAH) de las Naciones Unidas. En 4 pasos, este marco propone un proceso de evaluación de alto nivel que debería ser integrado y formalizado en el manual según se considere apropiado.



FIGURA 13 – MARCO PARA LA RESPONSABILIDAD EN EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN,
ADAPTADO DE LA OCAH DE LAS NACIONES UNIDAS⁶⁹

PASOS	PREGUNTAS CLAVE
1 Identificar la necesidad y el contexto	<ul style="list-style-type: none"> ▶ ¿Cuáles son los beneficios de utilizar la información para el interés público? ▶ ¿Por qué podría la información ser usada indebidamente y por quién? ▶ ¿Quién tiene actualmente acceso a la información?
2 Efectuar un inventario de datos y de cómo están almacenados	<ul style="list-style-type: none"> ▶ ¿Dónde están los datos y cómo están almacenados? ▶ ¿Está el acceso a los datos monitoreado y/o restringido? ▶ ¿Quién podría estar en capacidad de acceder a los datos en el futuro?
3 Identificar previamente los riesgos y perjuicios	<ul style="list-style-type: none"> ▶ ¿Cuáles son los potenciales perjuicios de divulgar públicamente la información? ▶ ¿Qué podría conducir a una filtración maliciosa de información o divulgación accidental? ▶ ¿Puede combinarse la información con otros datos para producir un efecto perjudicial adicional (p.ej., bases de datos que pueden ser combinadas para identificar directamente a individuos)? ▶ ¿Existe el peligro de que la información sea interpretada erróneamente?
4 Desarrollar estrategias de mitigación de riesgos	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Crear políticas y estrategias específicas para regir el modo en que se maneja la información y se responde a los escenarios de crisis (p.ej., árboles de decisión). ▶ Adoptar soluciones tecnológicas para salvaguardar la información. ▶ Desarrollar un sistema de control de acceso. ▶ Capacitar al personal según corresponda.
ESTÁNDARES MÍNIMOS	
<ul style="list-style-type: none"> ▶ La información debería usarse con un propósito específico de interés público, no solo porque puede ser utilizada. ▶ Los enfoques basados en datos no deberían ser adoptados sin la experiencia técnica apropiada. ▶ Los planes tienen que ser elaborados por adelantado para mitigar los riesgos y proteger a las poblaciones vulnerables. ▶ Los actores deben identificar y adherirse a las reglas éticas y legales pertinentes. 	
MEJORES PRÁCTICAS	
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Hacer de la responsabilidad en la información un proceso continuo y no solamente una política. ▶ Fijar reglas claras por adelantado para cuando los escenarios requieran el cierre del proyecto. ▶ Ser transparentes en las prácticas respecto de la información y abiertos a la revisión externa. ▶ Implementar pesos y contrapesos entre los actores para asegurar la rendición de cuentas. 	

⁶⁹ Véanse fuentes adicionales: [UN OCHA policy brief, Understanding Data Risk](#). Los gobiernos deberían consultar a los autores del marco Stefaan Verhulst (NYU GovLab), Nathaniel Raymond y Ziad Al Achkar (Harvard Humanitarian Initiative) y Jos Berens (Leiden University Centre for Innovation) para asesoramiento específico.



IV. APÉNDICES

APÉNDICE A: TIPOS DE COLABORACIONES DE DATOS (“DATA COLLABORATIVES”)

TIPO DE ASOCIACIÓN	DESCRIPCIÓN
Asociaciones de investigación	Las corporaciones comparten datos para investigación. Esto a menudo implica el uso de muestras anónimas y agregadas de conjuntos de datos. En el contexto del impacto social, puede requerir que las corporaciones realicen análisis internamente para socios del sector público o social.
Premios y desafíos	Las empresas ponen sus datos a disposición de solicitantes calificados que compiten en el desarrollo de nuevas aplicaciones o descubren usos innovadores para los datos. Las empresas habitualmente auspician estos certámenes en un esfuerzo por incentivar a una amplia gama de hackers cívicos, científicos y pro bono, así como otros usuarios experimentados a que encuentren soluciones innovadoras con los datos disponibles.
Intermediarios confiables	Las empresas comparten datos con un número limitado de socios conocidos para análisis de datos, elaboración de modelos y otras actividades.
Interfaces de programa de aplicación (API-Application program interfaces)	Las empresas permiten el acceso de desarrolladores a sus datos para análisis, pruebas o desarrollo de productos.

Para mayor información sobre arquetipos potenciales de asociaciones de datos, véase esta [taxonomía de asociaciones](#) y este [resumen de lecturas sugeridas](#).



ÁREA TEMÁTICA 5

El cuidado de largo plazo

A medida que los científicos, prestadores de salud y formuladores de política aprenden más sobre los efectos de largo plazo del zika, necesitarán adaptar constantemente sus estrategias para proporcionar cuidado de largo plazo. En el futuro cercano los gobiernos pueden centrarse en la construcción de plataformas flexibles para facilitar el cuidado de largo plazo, si bien los detalles de ese apoyo aún son cambiantes.

Proponemos las siguientes dos recomendaciones, que podrían ser implementadas por separado o como parte de una plataforma integrada:

- ▶ Uso de comunidades de apoyo en línea semejantes a [Patients Like Me](#) para proporcionar apoyo paciente-a-paciente.
- ▶ Desarrollar sistemas bidireccionales de apoyo basados en SMS como [Text4Baby](#) para prestar cuidado médico de largo plazo y de manera costo-efectiva.



I. El desafío

Desde el virus de la rubéola en los 1960 el mundo no había sido testigo de efectos tan devastadores como los del zika en los recién nacidos. Aunque la comunidad médica no tiene aún una comprensión cabal de los efectos de largo plazo del zika en los niños infectados antes del nacimiento, se ha confirmado la microcefalia en más de 1500 bebés nacidos de madres infectadas con el zika⁷⁰. La microcefalia, que puede conducir a varios trastornos en el desarrollo —discapacidad intelectual, pérdida auditiva, problemas de visión y de movilidad y equilibrio—, necesitará un cuidado de por vida⁷¹. Estos bebés demandarán un seguimiento constante con neurólogos, oftalmólogos, otorrinolaringólogos y fisioterapeutas, entre muchos otros especialistas. El síndrome Guillain-Barré, otro potencial resultado de la infección, puede también ocasionar largos periodos de recuperación⁷².

Mucha de la respuesta gubernamental se ha centrado hasta ahora en detener la propagación del zika y, comparativamente, se ha prestado menos atención a este desafío de largo plazo que enfrenta la salud pública. Por ejemplo, el Sistema Universal de Salud (SUS) de Brasil no ha desarrollado todavía una respuesta integral a los requerimiento sanitarios de largo plazo que ha creado el zika. El Protocolo de atención en salud y respuesta a la aparición de microcefalia relacionada con la infección del virus Zika del Ministerio de Salud minimizó la necesidad de introducir cambios en el cuidado prenatal o las rutinas de parto y afirmó que “debería seguirse proporcionando cuidado al recién nacido en los servicios de atención primaria de la región, que también derivarán pacientes a los terapeutas especializados necesarios”. Sin embargo, las colas de espera son significativas y no hay suficientes especialistas para atender todos los casos.

Se requiere de nuevas ideas tanto para fortalecer los sistemas de atención primaria y especializada existentes, como para construir redes de apoyo específicas para el zika e infraestructura para su tratamiento.

70 “Zika Virus and Birth Defects — Reviewing the Evidence for Causality”, Rasmussen SA, The New England Journal of Medicine, vol 374, mayo 2016.

71 “Facts about Microcephaly,” U.S. Centers for Disease Control.

72 “Guillain-Barré Syndrome outbreak associated with Zika virusinfection in French Polynesia: a case-control study,” Van-Mai Cao-Loremau et al., Lancet 2016, 387:1531-39.



II. La oportunidad

A medida que los gobiernos se ocupan cada vez más de considerar maneras de proveer el cuidado de largo plazo que demanda la propagación del zika, pueden beneficiarse de los modelos que se han desarrollado y de las lecciones aprendidas de otros esfuerzos para combatir condiciones médicas de largo plazo, incluidos el cáncer, la diabetes e incluso el alcoholismo. Debido a que aún no se han entendido del todo muchos de los efectos de largo plazo del zika, es probable que los gobiernos se vean ante la necesidad de adoptar un enfoque iterativo, desarrollando nuevas intervenciones y adaptando las viejas a medida que aprenden más.

Los participantes discutieron sobre una variedad de desafíos y soluciones durante la convocatoria del 10 de octubre, sobre todo centrándose en cinco áreas temáticas:

- ▶ **Métodos de prevención:** detener la propagación del zika mediante (1) la transmisión sexual y (2) la infección intrauterina. Además, se discutieron varias ideas de cómo abordar la transmisión por mosquitos durante la segunda y tercera conferencias (“comunicación y cambio de conductas” y “basura y agua estancada” respectivamente).
- ▶ **Monitoreo y diagnóstico de complicaciones:** intensificar la vigilancia para identificar complicaciones del zika en los bebés, que son asintomáticas al momento del nacimiento; evaluar las necesidades psicológicas de las familias de los bebés impactados por el zika.
- ▶ **Fuentes de apoyo para las mujeres embarazadas:** asegurar que las mujeres embarazadas tengan respuestas a las preguntas relacionadas con el zika, a formas de comunicación con los profesionales médicos, contactos con una comunidad de apoyo de otras mujeres embarazadas, y asistencia psicológica.
- ▶ **Sistemas de apoyo de largo plazo para las familias:** asegurar que la atención médica y las redes de apoyo estén disponibles en cada fase del cuidado de largo plazo, empoderando a las familias para que enfrenten la enfermedad desde la infección hasta el nacimiento (y más allá).
- ▶ **Intervenciones orientadas a la comunidad o a nivel estatal:** adaptación o complementación de los sistemas de atención existentes para el zika, incluidos los centros especializados en zika y los programas de telemedicina. Para más detalles sobre las ideas subrayadas durante la conferencia, [véase aquí](#).



III. Medidas que los gobiernos pueden tomar para aprovechar la oportunidad

En esta fase, con el estudio sobre los efectos de largo plazo del zika aún en curso, los gobiernos deberían evitar desarrollar soluciones definitivas, ya que el problema actualmente es cambiante. Por el contrario, tendrían que actuar rápidamente para desarrollar una infraestructura comunicacional flexible que facilite la difusión oportuna de asesoramiento en el tratamiento de largo plazo a los pacientes de zika, promueva las redes de apoyo social y emocional, y mejore los resultados de los pacientes.

Este memo subraya los potenciales pasos para avanzar en dos plataformas de cuidado de largo plazo promisorias: (1) comunidades de apoyo en línea y (2) apoyo basado en SMS (p.ej., RapidPro). Estas podrían implementarse como parte de iniciativas separadas o, mejor aún, en el marco de una iniciativa combinada.

Antes de lanzar cualquiera de estas iniciativas, los gobiernos deberían primero asegurar que las iniciativas de este tipo lleguen efectivamente a sus grupos objetivo, de conformidad con la evaluación de la penetración de las telecomunicaciones subrayada en el memo 1 (“escucha digital”). Si esta evaluación indicara una insuficiente penetración de celulares o un escaso conocimiento entre los grupos objetivo, las soluciones alternativas podrían incluir grupos de apoyo comunitarios presenciales, líneas telefónicas directas, programas radiales u otras iniciativas.

Promover el desarrollo y uso de comunidades de apoyo en línea semejantes a Patients Like Me para proporcionar apoyo paciente-a-paciente y paciente-a-médico

Proveedores de atención en salud y firmas sanitarias sin fines de lucro han desarrollado una cantidad de comunidades en línea en los últimos años. Estas comunidades pueden desempeñar muchas funciones, como se describe a continuación:



FUNCIÓN*	DETALLE	EJEMPLOS
Poner en contacto a pacientes con otros pacientes	Compartir historias personales, progreso en el tratamiento, etc. con otros pacientes, sea a través de posts públicos o mensajes privados	<ul style="list-style-type: none"> ▶ American Cancer Society, Cancer Survivors Network ▶ American Diabetes Association, Support Community http://community.diabetes.org/home ▶ MyCounterpane http://www.mycounterpane.com/ms ▶ Mamasenforma http://mamasenforma.ning.com/
Establecer contacto con la familia, amigos y otras personas de apoyo	Compartir actualizaciones sobre el proceso de sanación, coordinar la ayuda, recibir los mensajes de apoyo y educar a la familia y los amigos sobre la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ▶ American Cancer Society, MyLifeLine.org ▶ MaizApps.com (para autismo)
Aprender sobre la enfermedad y las opciones de tratamiento	Proporcionar a los usuarios asesoramiento e información adecuada, facilitar el autocuidado, brindar paz interior e identificar situaciones en las que una visita del médico sería apropiada	<ul style="list-style-type: none"> ▶ American Cancer Society, I Can Cope http://www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/onlinecommunities/participateinacancereducation-class/icancopeonline/index ▶ WebMD http://www.webmd.com/ ▶ Contigo (para cáncer de mama)
Establecer contacto con los prestadores de salud	Comunicarse directamente con los prestadores de salud sobre cuestiones médicas, programación de citas, reposición de recetas, etc.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ MyChart https://play.google.com/store/apps/details?id=epic.mychart.android&hl=en ▶ iDoctus



FUNCIÓN*	DETALLE	EJEMPLOS
Recolectar información de una audiencia amplia (“crowdsourcing”)	Compartir información con expertos sobre las condiciones y la efectividad del tratamiento	► Patients Like Me https://www.patientslikeme.com/

* No exhaustivas. Para una lista de las mejores aplicaciones sobre salud en español (incluidas una variedad de aplicaciones de apoyo comunitario) [véase aquí](#).

Varios estudios académicos han demostrado la efectividad de las comunidades de apoyo en línea, particularmente respecto del empoderamiento de los pacientes, como por ejemplo, para que realicen actividad física⁷³ e incluso para mejorar la percepción que tienen los pacientes respecto a sus prestadores de salud⁷⁴.

Una comunidad de apoyo en línea centrada en el cuidado de largo plazo podría incorporar cualquiera o todas estas características, sea inicialmente o en modificaciones posteriores. El gobierno tiene una función que cumplir en términos de asegurar que las personas adecuadas se junten para planificar y dirigir este esfuerzo. Implementar esta idea requeriría, en términos generales, dar los siguientes pasos:

PASO 1: IDENTIFICAR UN PATROCINADOR INSTITUCIONAL DE LARGO PLAZO

Debido a que las comunidades de apoyo en línea deben “vivir” por un largo tiempo, necesitan un manejo y revisión constantes para mantener involucrados a los usuarios.

Identificar un patrocinador institucional de largo plazo con recursos y experiencia suficientes, y hacer funcionar bien una comunidad de apoyo en línea es, por lo tanto, un prerrequisito crucial.

El gobierno no necesita ser el patrocinador institucional pero cualquier patrocinador debería tener la reputación de ser independiente y no partidista, y disponer de un financiamiento adecuado para asegurar un desempeño confiable a lo largo del tiempo.

PASO 2: DESARROLLAR UNA ESTRUCTURA DE GOBERNANZA

⁷³ Wilma Kuijpers et al., *A Systematic Review of Web-Based Interventions for Patient Empowerment and Physical Activity in Chronic Diseases: Relevance for Cancer Survivors*, J. Med. Internet Res. 2013; 15(2).

⁷⁴ Priya Nambisan, *Evaluating Patient Experience in Online Health Communities: Implications for Health Care Organizations*, Health Care Mgt. Rev., 2011; 36(2), 124-133.



Una vez que el patrocinador institucional ha sido identificado, este puede convocar a un conjunto de interesados cruciales que acuerden una estructura de gobernanza para supervisar tanto la creación de contenidos como el manejo de largo plazo. Una vez más, los gobiernos no tienen que actuar aquí como convocantes, a fin de asegurar la independencia y legitimidad del esfuerzo.

Asimismo, entre los interesados se debería incluir a profesionales del cuidado de la salud, órganos gubernamentales de salud, instituciones sin fines de lucro y ONG enfocadas en zika, proveedores de plataformas tecnológicas, desarrolladores de web, y otros.

PASO 3: COMPROMETER LA PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD MÉDICA Y LOS PACIENTES EN EL DESARROLLO DE CONTENIDOS Y LA DE LAS COMUNIDADES DE TELECOMUNICACIONES Y TECNOLOGÍA

- ▶ El subsiguiente compromiso con la comunidad médica y los pacientes puede ayudar a identificar qué características y contenidos específicos debería tener la comunidad de apoyo en línea.
- ▶ Los grupos focales de pacientes también pueden ayudar a probar la eficacia de los varios mensajes o prototipos antes de su lanzamiento.
- ▶ Finalmente, las comunidades de tecnología y telecomunicaciones deberían ser convocadas para asegurar que el acceso a estas plataformas sea gratuito y utilizable por todos, independientemente del estatus socioeconómico, el nivel de educación o la capacidad de adquirir tecnología.

PASO 4: CONSTRUIR LA HERRAMIENTA

- ▶ Una vez que se han desarrollado todos los requisitos, se debe construir la comunidad de apoyo en línea real.
- ▶ Dada la variedad de comunidades de apoyo en línea, plataformas de redes sociales y plataformas de dispositivos móviles (véase abajo las recomendaciones para SMS), el desarrollo técnico puede resultar en una inversión relativamente pequeña (p.ej., ~US\$25000 o menos).

PASO 5: DIFUNDIR Y GENERAR REGISTROS

- ▶ Es posible publicitar la comunidad de apoyo en línea mediante una variedad de



plataformas y con una gama de socios.

- ▶ Es probable que los prestadores de cuidado de salud, las compañías aseguradoras y las agencias gubernamentales ya tengan interacciones regulares con los pacientes, durante las cuales pueden estimular el registro (o incluso registrar a los pacientes durante sus visitas). De modo alternativo, esas entidades pueden asimismo hacer correr la voz por email o SMS.
- ▶ Para maximizar el número de posibles usuarios que optan por registrarse en la comunidad, la página de registro debería ser generalmente corta, de fácil comprensión, conectarse a una política de privacidad y condiciones de uso, y proporcionar una propuesta de valor simple y clara. Para alguna orientación sobre cómo incrementar las tasas de registro, véase [aquí](#) y [aquí](#).

PASO 6: MANEJAR Y ACTUALIZAR LA COMUNIDAD DE APOYO EN LÍNEA

- ▶ El propietario institucional necesitará dedicar recursos humanos y financieros para mantener el sitio funcionando y actualizar contenidos cuando sea necesario.
- ▶ Llegados a este punto, ya se debería disponer de procedimientos claros para actualizar los contenidos, enviar noticias a los usuarios y modificar características, con un concejo de gobernanza que se reúna regularmente para revisar y actualizar esos procedimientos cuando sea necesario.

Desarrollar sistemas de apoyo bidireccionales basados en SMS (como Prospera) para brindar atención médica y apoyo de modo costo-efectivo

Mientras que las comunidades de apoyo en línea requieren que el usuario tenga acceso a internet e instale una aplicación o ingrese a una sesión en línea, los programas basados en SMS pueden enviar información directamente a los teléfonos de los usuarios. El alcance potencial de programas de ese tipo puede ser mayor pues los usuarios acceden a ellos sin teléfonos inteligentes, no requieren conexión de datos y pueden difundir información de modo personalizado. Los gobiernos tienen una función clave que desempeñar en la construcción de la alianza de socios en investigación y salud pública, necesaria para crear la plataforma, con las organizaciones de telecomunicación y de medios que se requieren para difundir noticias de los servicios.

Asimismo, los gobiernos necesitan asegurar la independencia, confiabilidad y naturaleza no comercial de los contenidos.



Al desarrollar sistemas de apoyo basados en SMS los gobiernos pueden aprovechar dos modelos ya existentes para la salud materna e infantil, mientras los amplían para incluir más etapas en el desarrollo infantil de los niños impactados por el zika:



PROGRAM

DETAIL



- ▶ Programa de salud materna en Estados Unidos desarrollado a través de una colaboración entre ZERO TO THREE (una organización sin fines de lucro dedicada a cubrir las necesidades de desarrollo de los bebés y niños pequeños), Grey Healthcare Group (una empresa de comunicación en atención de salud), CTIA Wireless Foundation (una fundación formada por proveedores estadounidenses de servicios inalámbricos) y Voxavi, Inc. (un desarrollador de plataformas tecnológicas móviles de salud).
- ▶ Las madres se registran por mensaje de texto, después de lo cual reciben tres mensajes por semana sobre varios temas relacionados con su embarazo.
- ▶ El programa igualmente proporciona actualizaciones de noticias urgentes a las madres y puede recordarles sus próximas citas médicas.
- ▶ Contenidos desarrollados en colaboración con varias organizaciones de salud, consultas con los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos y con grupos focales de madres de sectores demográficos objetivo.
- ▶ En asociación con los principales proveedores de telefonía celular, los mensajes de texto son gratuitos.
- ▶ El programa ha tenido un importante impacto positivo, con participantes que han demostrado un mayor conocimiento de temas cruciales relacionados con su embarazo, mayor confianza en ese conocimiento⁷⁵ y cambios positivos en la conducta (p.ej., tasas más bajas de consumo de alcohol⁷⁶). Para un resumen de la información disponible, [véase aquí](#).



- ▶ Prospera, el segundo programa de Transferencias Monetarias Condicionadas (TMC) del mundo, se ha asociado con UNICEF México para implementar Prospera Digital, un programa basado en SMS que canaliza información personalizada y oportuna a las beneficiarias embarazadas de Prospera⁷⁷.
- ▶ Prospera Digital envía mensajes de texto con importante información a las madres embarazadas, permite que las pacientes evalúen la calidad de los servicios de salud y alerta a sus proveedores médicos sobre cambios en su condición (proporcionándoles advertencias tempranas sobre las necesidades médicas).
- ▶ Utiliza la plataforma de fuente abierta de mensajes interactivos de UNICEF y es gratuita para los usuarios (inicialmente mediante una asociación con los proveedores de telecomunicaciones de México, ahora a través de un contrato gubernamental para tarifas de envíos masivos).
- ▶ Fase piloto completada recientemente, con una positiva retroalimentación inicial de los participantes.

75 Véase p.ej., "Initial Outcomes from a 4-Week Follow-Up Study of the Text4Baby Program in the Military Women's Population: Randomized Control Trial", W. Douglas Evans et al., J. Med. Internet Res. 2014;16(5) e131.

76 Véase p.ej., "Dose-Response Effects of the Text4baby Mobile Health Program: Randomized Control Trial", William Evans et al., JMIR Mhealth Uhealth 2015; 3(1):e12.

77 Esta sección está basada en una revisión en línea de la iniciativa Prospera Digital y en consultas con Alejandra Ruiz del Río y Eduardo Clark, dos directivos de Prospera Digital.



Los estudios de caso indican los siguientes elementos como cruciales para un sistema de apoyo basado en SMS exitoso:

Asociación con el proveedor de la plataforma, empresas de telecomunicaciones, expertos en la materia y proveedores de atención en salud

Proveedor de la plataforma: desarrolla la plataforma tecnológica o modifica una existente para ajustarla a las necesidades del programa. En este caso, es probable que utilicen el RapidPro de UNICEF, que ya ha sido usado exitosamente en una variedad de contextos y puede ser desplegado como una plataforma alojada por ~US\$10000 – US\$20000 anuales⁷⁸.

Empresa de telecomunicaciones: provee servicios SMS a una tasa gratuita o con descuento, de modo que los ciudadanos reciban información gratuita.

Expertos en la materia: aseguran que la información que se comparte coincida con las mejores prácticas. Esos expertos podrían ser académicos prominentes en temas determinados o una agencia federal de supervisión, como los CDC.

Proveedores de atención en salud: proveen insumos clave en la información que se enviará a los pacientes, así como para identificar maneras de que estos sean incluidos en sistemas de comunicación bidireccionales (p.ej., que permitan a los pacientes escribir directamente a los médicos).

Contenidos desarrollados en asociación con expertos en la materia y probados con los miembros de la comunidad

El siguiente proceso se utilizó por ejemplo para Text4Baby:

Conversaciones informales con las mujeres embarazadas y las nuevas mamás para “calibrar” el interés en el servicio, determinar los temas de importancia y explorar la relevancia y comprensión de los mensajes de muestra⁷⁹.

Revisión de literatura y orientaciones médicas en colaboración con los CDC de Estados Unidos para identificar temas prioritarios y contenidos.

Insumos y revisión por parte de varias organizaciones nacionales, estatales y

⁷⁸ Estimación direccional provista por el equipo de Prospera Digital, asumiendo ~5 millones de mensajes por año. Nótese que hay una variedad de esquemas técnicos, de distintos niveles de funcionalidad y complejidad. Un beneficio principal de RapidPro radica en que es mucho más “amigable” para el usuario que las plataformas previas de Short Message Peer to Peer (SMPP).

⁷⁹ Para más información véase <https://www.text4baby.org/about/message-content>



locales para validar los contenidos y asegurar su coherencia con los programas gubernamentales existentes.

Las pruebas cognitivas individualizadas realizadas en colaboración con el Health Literacy Team de la Escuela de Medicina de la Universidad Emory ayudaron a perfeccionar los mensajes.

Prospera ha monitoreado también las tasas de respuesta de los usuarios a mensajes específicos, contactando a los participantes para calibrar mejor sus reacciones a los mensajes en los que las tasas de respuesta han variado⁸⁰.

Finalmente, los contenidos deberían ser cuidadosamente examinados de manera que solamente los mensajes más efectivos sean compartidos y, donde sea posible, deberían ser personalizados (p.ej., con recordatorios acerca de las próximas citas médicas).

Iniciativa lanzada a través de un programa de difusión direccionado

- ▶ Text4Baby utiliza el amplio alcance de sus diversos socios federales, estatales, locales y sin fines de lucro para manejar los registros. Ofrece recursos en su sitio web para que varias instituciones difundan su voz, para las iniciativas de registro de otras organizaciones de medios y sin fines de lucro, e incluso organizó un concurso estatal de registro.
- ▶ En México, la iniciativa Prospera Digital ya mantiene un contacto regular con los participantes a través de su programa de TMC.

Contenidos actualizados de manera regular y asociaciones de investigación creadas con la comunidad para estudiar el impacto

- ▶ Debido a que las complicaciones y tratamientos médicos cambian constantemente, los contenidos necesitarán ser actualizados regularmente para reflejar el grado de conocimiento actual. Esto requiere un proceso anual de revisión de todos los mensajes, así como un proceso mucho más ágil para enviar rápidamente noticias frescas a los pacientes que necesitan conocerlas.
- ▶ Además, una evaluación externa será clave para evaluar el éxito de cualquier proyecto de ese tipo.

⁸⁰ Por ejemplo, Prospera Digital ha encontrado que las tasas de respuesta disminuyen significativamente en el posparto. No obstante, las entrevistas con las participantes revelaron que esa disminución se debía a que las madres se sentían muy ocupadas para responder y no a su falta de interés en la información suministrada por el programa, que permaneció alto.



Como un próximo paso clave, los gobiernos y los socios interesados deberían formar grupos de trabajo con los actores clave incluidos arriba en la viñeta 1. Estos deben comprometer su participación para implementar las viñetas 2-4 y posteriormente comenzar a trabajar en el desarrollo de los contenidos y la construcción de la plataforma.



ÁREA TEMÁTICA 6

Análisis predictivo

El uso del análisis predictivo —utilizando patrones existentes y la tendencia en los datos para pronosticar resultados— puede ayudar a los gobiernos a mejorar su respuesta al brote de zika mediante la detección de las comunidades en riesgo y el perfeccionamiento del despliegue de trabajadores de la salud, las campañas de concientización y la detención de la reproducción del mosquito. Basándose en las prioridades articuladas por los gobiernos socios, este memo hace cuatro recomendaciones que luego se abordan más detalladamente:

- ▶ Los gobiernos deberían construir una plataforma analítica de datos para mejorar la respuesta al zika.
- ▶ Los gobiernos pueden utilizar los desafíos para desarrollar rápidamente modelos predictivos y aprovechar la experiencia externa.
- ▶ Los gobiernos deberían aumentar la capacidad analítica de datos de los funcionarios de salud pública en asociación con instituciones de investigación y universidades.
- ▶ Los gobiernos deberían colaborar en la creación de un portal de datos relacionados con el zika. Un portal colaborativo de este tipo debería remitir a conjuntos de datos abiertos y otros, y podría compartir ubicación con el “Centro de intercambio de información sobre lo que funciona” (Clearinghouse).



I. El desafío

Los brotes de enfermedad son acontecimientos difíciles de anticipar, y por ende de prevenir, mediante modelos analíticos estándar. Para algunas enfermedades, como el dengue, los factores que intervienen en la transmisión son conocidos⁸¹, pero el virus del zika tiene muchas formas de transmisión y algunas aún no están claras⁸². Para las Enfermedades Transmitidas por Mosquitos (ETM), la movilidad de la gente con viremia es más causativa en la propagación de la enfermedad y la creación de nuevos brotes que la movilidad de los mosquitos⁸³. Por lo tanto, especialmente en ausencia de una vacuna efectiva, reviste especial importancia contar con herramientas costo-efectivas para hacer un seguimiento de ambas.

II. La oportunidad

El concepto de *Big Data* (macrodatos o datos masivos) se refiere a la recolección, agregación, almacenamiento, análisis y uso de datos. El análisis predictivo es el uso de datos con algoritmos estadísticos para identificar la probabilidad de resultados futuros basados en los datos disponibles. Este análisis depende de la captación y aprovechamiento de relaciones entre las variables explicativas y las variables predictivas de ocurrencias pasadas. El objetivo es ir más allá de saber lo que ha sucedido para evaluar mejor lo que sucederá en el futuro.

La combinación de modelos predictivos y datos adecuados ayuda a responder preguntas como: a cuánta gente infectará potencialmente el brote; hasta dónde y cuán rápidamente se propagará la enfermedad; qué zonas y personas están en mayor riesgo, y cuándo lo están. Los modelos predictivos han ayudado a las agencias gubernamentales a mejorar las inspecciones de restaurantes o a predecir qué edificios deberían ser inspeccionados para prevenir incendios.

Los modelos predictivos pueden ayudar a los gobiernos a tomar mejores decisiones acerca de cómo usar recursos limitados para prevenir y enfrentar los brotes⁸⁴. “Un mo-

⁸¹ Centers for Disease Control and Prevention, *Dengue*: Epidemiology.

⁸² “How does Zika virus spread? What we know so far”, Welch A., CBS News, febrero 2016.

⁸³ “Disease Surveillance and Outbreak Prevention and Control”, *Dengue Haemorrhagic Fever: Diagnosis, Treatment, Prevention and Control*-Chapter 6, WHO, 1997.

⁸⁴ En Chicago se recolectaron datos meteorológicos, demográficos, de pruebas anteriores y de sitios de fumigación, y luego se usó un algoritmo para predecir la presencia futura del virus del Nilo Occidental en el mosquito. Con esa información los funcionarios municipales de salud pudieron focalizar las fumigaciones con insecticida y otras medidas de contención en las zonas afectadas. En Pakistán el gobierno de Punjab



delo predictivo es una fórmula para estimar el tipo de interés desconocido. La fórmula podría ser matemática o podría ser una expresión lógica, como una regla”, o una mezcla de ambas⁸⁵. El modelo se construye a partir de datos disponibles. Los procedimientos matemáticos identifican las variables (atributos o características de los datos) que son más informativas o, en otras palabras, que guardan correlación con nuestro objetivo de interés y que “reducen nuestra incertidumbre en torno a él”⁸⁶. Si, por ejemplo, se sabe qué barrios tienen más probabilidades de sufrir un brote en un periodo de tiempo dado, las campañas de concientización y los esfuerzos para reducir el vector pueden ser direccionados utilizando esos datos, lo que hace que las respuestas gubernamentales sean más eficientes.

Si bien es grande el potencial de la aplicación de nuevos modelos predictivos para mejorar la respuesta al zika, siempre se requiere de evaluación, prueba y evolución de los modelos pues no sabemos qué funciona.

En la conferencia en línea, los expertos establecieron ocho categorías amplias de sugerencias para aplicar análisis predictivos:

- ▶ **Abrir y compartir ampliamente datos y metadatos:** mientras más abiertas sean las instituciones en la recolección e intercambio de datos, más ágil, colaborativo y exitoso será el proceso de modelado. En términos generales, los expertos instaron a los gobiernos a abrir más datos.
- ▶ **Ser creativos en la búsqueda de nuevas fuentes de datos tales como datos de líneas telefónicas directas del gobierno:** datos de llamadas telefónicas en la ciudad de Nueva York y en Pakistán han ayudado a las agencias gubernamentales a utilizar enfoques basados en riesgos para decidir la asignación de recursos.
- ▶ **Lograr que el público recolecte y contribuya con datos:** la participación ciudadana puede ser aprovechada para la recolección de datos. Cuando la contribución de la comunidad se construye sobre la base de la confianza, se puede mejorar y aumentar la recolección de datos, especialmente si la comunidad ve como resultado una

utiliza datos de una línea telefónica directa de información sobre salud para predecir brotes de dengue con 2-3 semanas de antelación e identificar los sitios en los que se requiere concientizar o a los que se debe enviar equipos de control del mosquito.

⁸⁵ Ibídem, p. 45.

⁸⁶ Provost, Foster, Fawcett, Tom. Data Science for Business. O'Reilly Media, julio 2013, p. 44.



correlación con la prestación de servicios públicos útiles.

- ▶ **Establecer asociaciones de datos público-privadas (colaboraciones de datos) con el sector privado:** las fuentes de datos que ilustran la movilidad humana son especialmente valiosas y pueden obtenerse de las compañías telefónicas. También son valiosas las fuentes de datos que ilustran la conducta y pueden obtenerse de las compañías de motores de búsqueda.
- ▶ **Compartir variables desarrolladas por otros:** compartir algoritmos y protocolos acelerará el desarrollo de modelos mejor localizados.
- ▶ **Incentivar y gamificar la participación con la comunidad de ciencia de datos a través de los desafíos apoyados por recompensas:** hackatones, expediciones de recolección de datos y desafíos como el de previsión del dengue han ayudado a que científicos de datos voluntarios participen en el pronóstico de enfermedades transmitidas por mosquitos.

Identificar conductores de la transmisión del zika a nivel global: un estudio utilizó variables ambientales, socioeconómicas y de abundancia de mosquitos para rastrear y predecir la potencial distribución global del virus del zika. El estudio identificó asimismo los principales conductores de la transmisión basándose en una resolución espacial de 5 km⁸⁷.

Articular la demanda: antes de iniciar cualquier proceso de análisis predictivo es importante comprender cuáles son las preguntas y necesidades de la organización.

⁸⁷ Mapping the global geographic potential of Zika virus spread



III. Medidas que los gobiernos pueden tomar para aprovechar la oportunidad

Los gobiernos deberían construir una plataforma analítica a fin de posibilitar la creación de modelos predictivos para mejorar la respuesta al zika

Antes de que pueda aplicarse el análisis de datos, estos deben primero estar disponibles y organizados para posibilitar el desarrollo de algoritmos. Hay seis pasos en el proceso de minería de datos, necesarios para construir una plataforma de análisis predictivo y que se muestran en la siguiente figura:

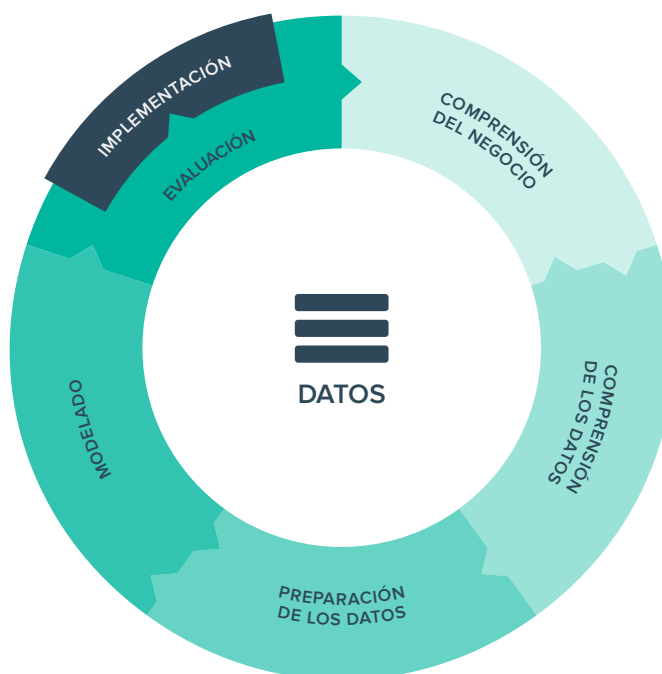


FIGURA 14 – EL PROCESO DE MINERÍA DE DATOS CRISP⁸⁸

El proceso no es lineal, como lo muestran las flechas, y los equipos tendrán que circular de ida y vuelta entre las diferentes fases.

ENTENDIMIENTO DEL NEGOCIO

La primera etapa en el desarrollo de una plataforma analítica de datos es definir y comprender el problema que debe ser resuelto y las preguntas a ser respondidas. Estas pre-

⁸⁸ Cross Industry Standard Process for Data Mining (CRISP-DM; Shearer, 2000). Adapted from graphic by Kenneth Jensen (Own work) [CC BY-SA 3.0 (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0>)], vía Wikimedia Commons



guntas necesitan ser traducidas a una “variable objetivo” que define y describe en detalle la variable que será pronosticada por el modelo predictivo. La variable objetivo es el producto del modelo.

En 2015 siete agencias federales de Estados Unidos se asociaron para organizar el Dengue Forecasting Challenge⁸⁹. El objetivo del concurso fue predecir parámetros clave para las estaciones de dengue históricas en Iquitos (Perú) y San Juan de Puerto Rico. Las variables objetivo fueron⁹⁰:

- ▶ **Programación de la incidencia máxima**, definida como “la semana cuando ocurre la incidencia más alta de dengue durante la estación de transmisión”.
- ▶ **Incidencia semanal máxima**, definida como “el número de casos de dengue reportados durante la semana en que la incidencia alcanza su punto culminante”.
- ▶ **Número total de casos de dengue durante una estación de transmisión**

Estos tres objetivos ayudarían a los funcionarios de salud a planificar la asignación de recursos, tales como la dotación de personal, y el momento de intensificar los mensajes de prevención. Conocer la cantidad total de casos contribuye a una planificación de largo plazo, por ejemplo en materia de asignación de presupuestos.

Definir estas cuestiones es el primer paso en el proceso y puede llevarse a cabo de mejor modo mediante un análisis conjunto entre el equipo de ciencia de datos y los servidores públicos que lideran e implementan el proceso donde el modelo predictivo podría ser aplicado. El director científico de datos del Departamento de Comercio de Estados Unidos, Jeff Chen, recomienda crear un mapa de proceso del modo en que fluyen las decisiones y los recursos en la organización, e incluir en él a las personas que se encuentran en cada nivel de la organización y que tomarán las decisiones y/o se comunicarán entre ellos. ¿Qué datos usan estas personas? ¿Qué datos serían útiles para la toma de decisiones?

Esta etapa requiere de una comunicación fluida y una iteración entre los científicos de datos y los responsables de la toma de decisiones, pues es posible que los modeladores hagan una cosa y sea otra la que los responsables de las decisiones necesiten, de modo que deben trabajar en conjunto para encontrar un punto de coincidencia.

⁸⁹ [Dengue Forecasting Project](#), National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA)

⁹⁰ <https://predict.phiresearchlab.org/legacy/dengue/targets.html>



ENTENDIMIENTO DE LOS DATOS

Esta siguiente etapa abarca la identificación de las fuentes de datos disponibles, necesarias para predecir las variables objetivo. Para el sistema de Pronóstico del Dengue en Pakistán, el Consejo de Información Tecnológica de Punjab utilizó los siguientes datos:

- ▶ Casos de dengue detectados por hospitales: se disponía de datos históricos pero también de datos en tiempo casi real pues los hospitales reportaban casos todos los días.
- ▶ Datos climáticos: lluvias, temperatura y humedad a nivel de la ciudad, reportadas por el departamento meteorológico de Punjab.
- ▶ Datos de líneas telefónicas directas públicas: volumen de llamadas recibidas por el operador telefónico, que son categorizadas como una llamada de consulta sobre síntomas del dengue. Incluyen la localización de la persona que llama⁹¹. Esta variable es clave para utilizar los datos en un modelo predictivo.
- ▶ Datos de concientización: jornada de concientización sobre el dengue (en la que se promueve un número de línea telefónica directa) conducida por un trabajador gubernamental de la salud y reportada a la línea directa.

En esta fase **la agencia gubernamental debería evaluar los riesgos y sesgos inherentes a los datos** con el fin de planificar y mitigar consecuencias inesperadas. Por ejemplo, hay estudios que han demostrado que en Estados Unidos la tasa de llamadas al 311 (línea telefónica directa de reporte de incidentes) es más alta en los barrios acomodados⁹².

En esta fase es importante identificar si algunos datos no están disponibles pero pueden obtenerse invirtiendo los recursos necesarios. Por ejemplo, podría establecerse un sistema de reporte simple para que los hospitales envíen diariamente datos de los pacientes enfermos a través de un formulario web.

Es asimismo posible que las compañías tengan algunos datos relevantes que pueden ser utilizados en un modelo predictivo, por ejemplo, los almacenados en motores de búsqueda. Si hay datos de interés en el sector privado, se podría establecer una asociación para obtenerlos, como se explica en nuestro Memo de Implementación sobre la recolección de

⁹¹ N. Abdur Rehman, S. Kalyanaraman, T. Ahmad, F. Pervaiz, U. Saif, L. Subramanian, **Fine-grained dengue forecasting using telephone triage services**. Sci. Adv. 2, e1501215 (2016), p. 8.

⁹² **Who Is Most Likely to Dial 311?**, Next City, abril 2014. **When It Comes to 311**, the Customer Isn't Always Right, Governing, enero 2016.



información. Estas asociaciones público-privadas para utilizar datos del sector privado con el fin de resolver problemas públicos —llamadas colaboraciones de datos— son cada vez más frecuentes. UN Global Pulse tiene un proyecto con el BBVA de análisis de datos de transacciones financieras antes y después de los desastres naturales para analizar la resiliencia económica. Los insumos de esos datos podrían ayudar a diseñar la distribución de suministros o transferencias monetarias⁹³ y otros ejemplos.

Esta fase es iterativa con la de la comprensión del negocio. Por ejemplo, debido a la falta de datos se podría adaptar una variable objetivo deseada mediante la identificación de *proxies* adecuados para los datos faltantes.

PREPARACIÓN DE LOS DATOS

En esta fase “los datos son manipulados y convertidos en formularios que rinden mejores resultados.”⁹⁴ Esto puede incluir la normalización de valores para hacerlos comparables, eliminando los valores omitidos y convirtiendo los datos en tipos diferentes.

MODELADO

En esta etapa se usan técnicas matemáticas para encontrar patrones en los datos. En el análisis predictivo el objetivo es estimar un valor desconocido (nuestro objetivo). Estos métodos se llaman *supervisados* porque tienen un objetivo definido. “El modelo describe una relación entre un conjunto de variables seleccionadas (atributos o características) y una variable predefinida llamada la *variable objetivo*. El modelo estima el valor de la variable objetivo como una función (posiblemente una función probabilística) de las características”⁹⁵.

Hay dos tipos principales de paradigmas estadísticos de aprendizaje supervisados: clasificación y regresión. La regresión se utiliza sobre todo cuando el objetivo es numérico (p.ej. número de casos de zika en una semana dada) y la clasificación se usa cuando el objetivo es categórico (p.ej. infectado/no infectado de zika). La estimación de la probabilidad de una cierta categoría se llama *estimación de probabilidad de clase*. Por ejemplo, un modelo podría producir una clasificación de casos y luego, dependiendo del presupuesto, sería posible establecer un umbral y actuar sobre todos los casos que lo superen. En la práctica,

⁹³ UN Global Pulse, [BBVA announce partnership and new project measuring economic resilience to disasters with financial data](#), UN Global Pulse Blog, septiembre 2016.

⁹⁴ Provost, Foster y Fawcett, Tom. *Data Science for Business*. O'Reilly Media, julio 2013, p. 30.

⁹⁵ Provost, Foster y Fawcett, Tom. *Data Science for Business*. O'Reilly Media, julio 2013, p. 46.



muchas regresiones y técnicas de clasificación pueden generar predicciones similares (si no idénticas), debido a una considerable superposición entre estas dos categorías. Muchos enfoques contemporáneos de “aprendizaje por máquina” integran simultáneamente la clasificación y las técnicas basadas en regresión en el mismo modelo subyacente, por ejemplo en el algoritmo de bosques aleatorios, árboles de clasificación y regresión (CART) o incluso en las redes neuronales.

Además de los enfoques estadísticos comunes, las predicciones pueden también surgir de modelos “mecanicistas” de sistemas biológicos⁹⁶. Esas técnicas resultan atractivas en contextos donde son limitados los datos que se necesitan para un análisis estadístico más tradicional. En ese caso, un investigador podría formular supuestos razonables acerca de la dinámica de un sistema y simular parámetros desde esa estructura sin tener pleno acceso a todos los datos necesarios^{97,98}.

EVALUACIÓN

El objetivo de esta etapa es evaluar los resultados de los modelos predictivos para ver si son válidos y confiables. Este proceso involucraría a expertos en la materia y no solamente al equipo de ciencia de datos ya que los resultados deben ser utilizables en la práctica. Por ejemplo, durante un desafío de ciencia de datos para desarrollar modelos destinados a mejorar la detección de violaciones al código de salud por parte de los restaurantes, la ciudad de Boston evaluó modelos durante seis semanas utilizando aquellos aplicados para asignar inspecciones de higiene y comparando los resultados con las predicciones del modelo⁹⁹.

Esta etapa es crucial porque puede evitar la construcción de interfaces de usuario para modelos que no funcionan, ahorrando así valiosos recursos. Por ejemplo, Jeff Chen explica que construir un modelo que produce una lista de objetivos diarios para una ciudad requiere de un equipo de tres personas: un gerente de producto, un ingeniero y un analista de datos. Pero para convertir eso en un software de web totalmente implantado, se necesita contratar a dos ingenieros de software y a un analista que prueben el software

96 Margevicius KJ, Generous N, Abeyta E, Althouse B, Burkom H, Castro L, et al. (2016) The Biosurveillance Analytics Resource Directory (BARD): Facilitating the Use of Epidemiological Models for Infectious Disease Surveillance. PLoS ONE 11(1): e0146600. doi:10.1371/journal.pone.0146600

97 Mechanistic biological modeling thrives, Ben O’Shaughnessy and Thomas D. Pollard (enero 14, 2016) Science 351 (6270), 234-235. [doi:10.1126/science.351.6270.234-c].

98 Systems biology (un)certainties. P. D. W. Kirk, A. C. Babbie and M. P. H. Stumpf (octubre 22, 2015) Science 350 (6259), 386-388. [doi: 10.1126/science.aac9505]

99 [Keeping it Fresh: Predict Restaurant Inspections](#), DrivenData, 2015.



desde la perspectiva del usuario. Por lo tanto, antes de invertir estos recursos, es clave asegurarse de que los modelos funcionan.

IMPLEMENTACIÓN

Implementar un modelo de análisis predictivo significa utilizar los resultados para orientar algún tipo de toma de decisiones. Esto podría incluir la integración del modelo a un sistema existente o la construcción de una plataforma de acceso a datos amigable para el usuario. Por ejemplo, sería posible desplegar equipos de fumigación basándose en puntajes que evalúen el riesgo que presenta una zona de infectarse con enfermedades transmitidas por mosquitos. Asimismo, se podrían diseñar planes de designación de personal estacional sobre la base de una predicción de las infecciones.

FACILITADORES PARA LA IMPLEMENTACIÓN

Antes de implementar una plataforma de análisis predictivo los gobiernos deberían contratar a un Director de Analítica para liderar el proceso, como se describe en nuestro Memo de Implementación de la escucha digital (Digital Listening Implementation Memo). Esto facilitará considerablemente una asociación con una universidad, la selección de un proveedor o el desarrollo del modelo internamente, alternativas estas que se abordan a continuación.

ASOCIACIÓN CON UNA UNIVERSIDAD U ORGANIZACIÓN DE INVESTIGACIÓN

Organizaciones académicas y de investigación de América Latina y el mundo, tales como el Courant Institute of Mathematical Sciences de la Universidad de Nueva York, el Programa de Computación Científica de la Fundación Oswaldo Cruz y la Escuela de Matemáticas Aplicadas de la Fundación Getulio Vargas¹⁰⁰ se están asociando con gobiernos para desarrollar sistemas de predicción o vigilancia mediante el uso de *big data*.

Según el profesor Lakshminarayanan Subramanian, que lideró el equipo de la Universidad de Nueva York en su trabajo con el Punjab Information Technology Board (PITB) en el desarrollo del sistema de Pronóstico del Dengue, los facilitadores necesarios para el éxito de estos tipos de proyectos son:

- ▶ Una agencia gubernamental local entusiasta por actuar y con acceso a recursos, y que sea lo suficientemente técnica como para comprender el lenguaje.

¹⁰⁰ [InfoDengue: a nowcasting system for the surveillance of dengue fever transmission](#)



- ▶ Un “ecosistema de datos” con los siguientes elementos:
 - ▶ Línea telefónica directa que recabe datos (llamadas) con localización.
 - ▶ Redes sociales utilizadas por los usuarios (email, mensajes de texto, etc.).
 - ▶ Hospitales que proporcionen datos sobre una base de tiempo casi real.
 - ▶ Aplicación para trabajadores de la salud: para obtener datos confiables sobre las actividades de contención.
 - ▶ Campaña publicitaria y educativa que aliente a la gente a llamar/enviar datos y que mantenga información sobre los tipos de publicidad y educación que se han hecho.
 - ▶ La información pormenorizada sobre el clima (lluvias, temperatura, humedad) es muy útil. El clima y la localización de las personas sirven como aproximados de las zonas de reproducción del mosquito.

Personal: 1 profesor principal, 1-2 investigadores a tiempo completo y 1 ingeniero de software en la universidad. Un laboratorio en terreno con 2 investigadores locales y 1 ingeniero de software. 1 contraparte gubernamental y su equipo. La participación del profesor fue intensiva, con 1 hora diaria de llamadas por skype.

Cronograma: si bien el sistema puede arrancar con datos históricos de los hospitales y del clima, se necesita un año completo de datos para dar cuenta de la estacionalidad antes de desarrollar predicciones. El proyecto con Pakistán tomó dos años.

Ventajas: las organizaciones pueden ofrecer la experiencia en ciencia de datos que la agencia gubernamental no tiene. El conocimiento se difunde a través de documentos académicos. Se puede reducir el costo recurriendo a estudiantes graduados, por ejemplo a candidatos a PhD como parte del equipo.

Desventajas: en las asociaciones específicas con académicos para conducir experimentos de análisis predictivos, los incentivos son (casi) siempre muy diferentes para cada lado. Un gobierno probablemente no entiende los detalles de una estrategia de modelado y no puede evaluar las fortalezas y debilidades de los modelos que se aplican. Se requiere de un alto grado de coordinación para trabajar con un equipo externo y se deberían establecer salvaguardias para garantizar que haya total transparencia respecto de los algoritmos que se desarrollan.



CONTRATACIÓN DE UNA COMPAÑÍA DE CIENCIA DE DATOS

Esta alternativa supone abrir un proceso de licitación para contratar a un proveedor externo. Se requiere de experiencia interna en datos para definir el alcance del proyecto, evaluar las propuestas y manejar el proyecto. Foster Provost y Tom Fawcett ofrecen una útil Guía de Evaluación de Propuestas en su libro “Data Science for Business”¹⁰¹. Las propuestas deberían cubrir las seis fases del proceso de minería de datos¹⁰², lo que incluye una serie de preguntas clave sobre cada una de las fases. También se podría incluir en el proceso de evaluación de propuestas a otros expertos en datos de diferentes agencias gubernamentales.

- ▶ **Ventajas:** experiencia especializada en datos.
- ▶ **Desventajas:** costo y duración del proceso de licitación.

DESARROLLO DE UN MODELO PREDICTIVO CON UN EQUIPO INTERNO

Esto requeriría contratar un Director de Analítica para liderar el proceso, como se describió en nuestro Memo de Implementación de la escucha digital (Digital Listening Implementation Memo). Un equipo estándar incluye un gerente de producto, un analista de datos y un ingeniero de software.

- ▶ **Ventajas:** no se necesita negociar un acuerdo con una organización externa. Construcción de conocimiento y capacidad institucionales para estos proyectos.
- ▶ **Desventajas:** si no hay capacidad interna, el desarrollo será lento. Riesgo de errores si el equipo es inexperto.

Los gobiernos pueden usar los desafíos para desarrollar rápidamente modelos predictivos alternativos y aprovechar la experiencia externa

Como se explicó en nuestro Memo de Implementación de comunicación y cambio de conductas (memo on communication and behavior change), los desafíos apoyados por recompensas son una herramienta útil para impulsar una innovación y una inversión rápidas en áreas problemáticas específicas. Estos desafíos han probado asimismo ser útiles en el ámbito de la ciencia de datos. Ya están siendo usados para avanzar en modelos predictivos de enfermedades transmitidas por mosquitos, con y sin recompensas monetarias como incentivos.

¹⁰¹ Provost, Foster y Fawcett, Tom. Data Science for Business. O'Reilly Media, julio 2013. Apéndice A.

¹⁰² Comprensión empresarial, Comprensión de datos, Preparación de datos, Modelado, Implantación, Evaluación.



En 2014 la Defense Advanced Research Projects Agency (DARPA) de Estados Unidos lanzó su concurso de desafío del virus chikungunya en la plataforma de desafíos InnoCentive para “buscar métodos que predigan con precisión la propagación del virus chikungunya en el Caribe y en el norte y centro de Sudamérica”¹⁰³. 38 equipos del mundo entero participaron buscando obtener varios premios que totalizaron USD 500 000¹⁰⁴.

En 2015 dieciséis equipos participaron en el Desafío de Predicción del Dengue (Dengue Forecasting Challenge) que se desarrolló sin ningún presupuesto adicional ni recompensas monetarias. Los incentivos fueron la participación en un taller que se llevó a cabo en la Casa Blanca donde el ganador presentó su investigación, y la autoría de un documento con los resultados de la evaluación¹⁰⁵, que aparecerá próximamente.

Los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC por su sigla en inglés) de Estados Unidos impulsaron una Iniciativa de Predicción Epidemiológica que organiza anualmente desafíos de predicción de la influenza sin incentivos monetarios¹⁰⁶. El objetivo de esta iniciativa es que esa predicción sea utilizada no solo para la investigación sino también para la toma de decisiones. Por ejemplo, “el objetivo de la predicción de la gripe es proveer una herramienta más oportuna y prospectiva que los funcionarios de salud pueden usar para direccionar las intervenciones médicas, orientar acciones tempranas en salud pública y asignar recursos para comunicación y prevención y control de enfermedades”¹⁰⁷. Los participantes son en su mayoría investigadores de universidades que se ven incentivados por la disponibilidad de datos y la posibilidad de avanzar en la ciencia aplicada. Estos incentivos son también aplicables en América Latina.

Utilizando el marco ya presentado de cómo ejecutar un desafío respaldado por recompensas, la que sigue es una descripción de los pasos que se tomaron para instituir el Desafío de la Predicción del Dengue.

¹⁰³ [DARPA Forecasting Chikungunya Challenge](#), Innocentive.

¹⁰⁴ [CHIKV Challenge Announces Winners, Progress toward Forecasting the Spread of Infectious Diseases](#), Darpa, mayo 2015.

¹⁰⁵ [Project Description: Dengue Forecasting Project](#), National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA).

¹⁰⁶ [Epidemic Prediction Initiative](#)

¹⁰⁷ [FluSight 2016-17](#), Epidemic Prediction Initiative, CDC.



FIGURA 15 – PASOS PARA MONTAR UN DESAFÍO PREDICTIVO
DE ENFERMEDADES TRANSMITIDAS POR MOSQUITOS¹⁰⁸

PASOS	ACCIONES
1 Planificación y fijación de objetivos	<ul style="list-style-type: none">▶ Definir y articular el problema por abordarse: la idea sobre el desafío nació de un grupo interinstitucional del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (NSTC) de la Casa Blanca, llamado el Pandemic Prediction and Forecasting Science and Technology Working Group. Su copresidente, Michael Johansson de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, explica que el objetivo fue avanzar en la predicción de un modo tal que la volviera relevante para su uso aplicado. La Administración Nacional Oceánica y Atmosférica (NOAA) fue una fuerte colaboradora en la distribución de datos climáticos pareados y en la evaluación de su valor para efectos de la predicción.▶ Decidir si un desafío o gran desafío es la mejor herramienta para responder a la necesidad: los organizadores creyeron que un desafío podría ser una manera efectiva de comparar diferentes tipos de modelos.▶ Investigar el problema, consultar a expertos sobre la estrategia y el diseño: 9 meses antes del desafío, se convocó a una reunión en la Casa Blanca con expertos en la materia a fin de indagar ideas para desarrollar el proyecto.▶ Establecer los objetivos específicos de los premios<ul style="list-style-type: none">▶ Los objetivos de la predicción fueron: programación de la incidencia máxima, incidencia semanal máxima y número total de casos en la estación de transmisión para Iquitos (Perú) y San José de Puerto Rico.▶ Decidir si se usan incentivos económicos o no económicos: no contaban con un presupuesto, de modo que usaron incentivos no económicos, principalmente visibilidad a través de una reunión en la Casa Blanca y la autoría de un informe.▶ Determinar la audiencia: investigadores, científicos y compañías que trabajan en la predicción de enfermedades infecciosas.▶ Crear un cronograma para las principales etapas de implementación: el desafío tomó 4 meses pero la fase de planificación duró 8-9 meses, totalizando 13 meses.▶ Etapas principales de planificación del desafío:<ul style="list-style-type: none">▶ Redacción de la descripción del proyecto▶ Recolección y procesamiento de los datos para que fueran de fácil uso:<ul style="list-style-type: none">▶ Datos sobre el dengue: casos semanales confirmados por laboratorio y específicos de serotipos para cada localización.▶ Datos climáticos: también se proporcionaron datos ambientales de las estaciones climáticas, satélites y modelos climáticos en una escala de tiempo diaria.▶ Creación de descripciones de metadatos.▶ Etapas principales de ejecución del desafío:<ul style="list-style-type: none">▶ Publicación de conjunto de datos de entrenamiento para desarrollar el modelo: junio 5, 2015▶ Entrega de descripción del modelo y predicciones: agosto 12, 2015▶ Publicación de conjunto de datos para la evaluación del modelo: agosto 19, 2015▶ Entrega de predicciones en base a conjunto de datos de evaluación: septiembre 2, 2015▶ Taller de evaluación del modelo y de las predicciones: mediados hasta fines de septiembre, 2015▶ Determinar propiedad y derechos de autor: los equipos participantes tenían sus propios modelos y solo debían presentar descripciones de los mismos, de modo que no hubo cuestiones relacionadas con los derechos de autor.

¹⁰⁸ Marco adaptado de las guías de diseño de desafíos elaboradas por [NESTA](#) y [McKinsey](#).



PASOS	ACCIONES
2 Diseño de las recompensas	<ul style="list-style-type: none">▶ Identificar potenciales actores, participantes e innovadores: los actores clave para la organización de este desafío ya formaban parte del Pandemic Prediction and Forecasting Science and Technology Working Group. Hubo una comunidad de investigadores que trabajó en la predicción de epidemias y que había participado en desafíos anteriores a través de la Iniciativa de Predicción Epidemiológica y otras.▶ Crear recompensas apropiadas para la audiencia: Johansson explica que uno de los principales desafíos para los investigadores es la disponibilidad de datos, de modo que eso y la visibilidad que facilitó la Casa Blanca fueron incentivos suficientes para los participantes.▶ Diseñar un mecanismo de evaluación<ul style="list-style-type: none">▶ Criterios de evaluación: las predicciones fueron evaluadas cuantitativamente para cada objetivo utilizando dos parámetros: Error Medio Absoluto relativo para las predicciones de datos específicos y la regla de scoring logarítmico para las distribuciones de probabilidad¹⁰.▶ Jueces: un panel interinstitucional evaluó los modelos.▶ Establecer las normas de la competencia<ul style="list-style-type: none">▶ Duración: 4 meses▶ Elegibilidad: no hubo restricciones para la participación.▶ Derechos para las nuevas tecnologías: no se requirió ninguno.▶ Evaluar los costos potenciales: el desafío no contó con un presupuesto específico, de modo que se podía contratar a quien lo implementara. Los recursos humanos que se necesitaron fueron:<ul style="list-style-type: none">▶ 1 enlace de la Oficina de Política de Ciencia y Tecnología (OSTP) de la Casa Blanca para ayudar en la coordinación.▶ 1 jefe de proyecto de los CDC. Su dedicación fue de hasta un medio tiempo, según la etapa del proyecto.▶ 3 empleados de la NOAA: experto en datos, desarrollador de sitios web y coordinador. La recolección de datos se hizo con la ayuda de los administradores de las bases de datos específicas y tomó el equivalente de 1 empleado de tiempo completo durante 2 semanas a 1 mes.

109 Project Description: Dengue Forecasting Project, National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA)



PASOS	ACCIONES
3 Implementación	<ul style="list-style-type: none">▶ Decidir la plataforma para la competencia: en línea, nueva o existente: se examinaron las plataformas existentes, como Kaggle, pero finalmente se optó por no usarlas porque no estaban habilitadas para hacer lo que se requería. La NOAA montó un sitio web simple con el contenido y los datos suministrados por los organizadores del desafío.▶ Financiar un desafío respaldado por recompensas: las agencias ya se habían comprometido a través de su trabajo en el comité interinstitucional y movilizaron personal para que se encargara de la coordinación, la preparación de los datos y la estimación de los mismos.▶ Explorar el respaldo gubernamental y los problemas de privacidad: la iniciativa nació en un comité interinstitucional y fue posible gracias al compromiso de las instituciones participantes y al apoyo de la Casa Blanca.▶ Comprometer a la audiencia objetivo: 9 meses antes del lanzamiento del proyecto, la audiencia objetivo fue consultada informalmente durante una reunión sobre el dengue en la Casa Blanca. El Departamento de Defensa, la NOAA y la OSTP se encargaron de la difusión usando herramientas tales como el blog de la Casa Blanca, un comunicado de prensa y listas de correo relacionadas, por ejemplo las de los participantes al taller y a los desafíos de predicción de la gripe y la chikungunya. Esto condujo a la participación de varias compañías que no habían sido parte del taller inicial. Durante el proceso, representantes de los CDC y la NOAA respondieron a preguntas de los participantes.▶ Parámetros de monitoreo y evaluación: son indicadores clave la precisión de la predicción en el modelo y el número de equipos participantes.
4 Impacto	<p>El desafío ayudó a identificar si ciertas estrategias son mejores para el modelado. Aunque ninguno de los modelos resultó adecuado para lograr lo que se buscaba, el desafío permitió entender lo que era adecuado y brindó una oportunidad de aprendizaje permitiendo comparar modelos. Los organizadores están trabajando en un documento para dar a conocer más ampliamente los aprendizajes y hacer avanzar la ciencia.</p>

Michael Johansson, biólogo de los CDC y organizador del Desafío de la Predicción del Dengue, el **Dr. Jesse Bell**, del Institute for Climate Studies de Carolina del Norte, y la NOAA expresaron su interés en colaborar con los gobiernos interesados y organizar un desafío de análisis predictivo en torno al zika.



Los gobiernos deberían aumentar la capacidad analítica de datos de los funcionarios de salud pública en asociación con instituciones de investigación y universidades

Las limitaciones de capacidad entre los funcionarios públicos es uno de los obstáculos para desarrollar proyectos de análisis predictivo¹¹⁰. Para realizar proyectos de *big data*, los servidores públicos “necesitarán tener la capacidad de (1) manejar y procesar grandes acumulaciones de datos no estructurados, semiestructurados y estructurados; (2) analizar esos datos y generar conocimientos significativos para las gestión pública; e (3) interpretar esos datos de manera que apoyen la toma de decisiones basada en evidencia”¹¹¹. Según el McKinsey Global Institute, se enfrentará una significativa escasez de talento en materia de habilidades para el análisis de datos¹¹². Esta escasez tendrá un impacto desproporcionado en el sector público “porque el sector privado pagará más para atraer a los profesionales con habilidades para el análisis de *big data*”¹¹³.

La capacidad analítica de datos de los funcionarios públicos cubre una amplia gama de actividades y habilidades:

- ▶ Qué preguntas pueden hacerse a partir de los datos disponibles, por ejemplo cómo formular una pregunta sobre ahorro de costos teniendo en cuenta las lagunas en la información.
- ▶ Cómo generar ideas a partir de los datos, incluso sin conocer cuáles son las preguntas, como por ejemplo ver si los pacientes afectados con zika encajan en subgrupos según sus características.
- ▶ Cómo traducir las ideas en mejoras operativas basadas en evidencia, y cómo usar modelos de evaluación del riesgo para desplegar a los trabajadores de la salud durante las actividades de control vectorial.
- ▶ Cómo colaborar con los médicos e investigadores para diseñar una atención sanitaria más individualizada y efectiva.

110 Tat-Kei Ho, Alfred y McCall, Bo. Ten Actions to Implement Big Data Initiatives: A Study of 65 Cities. Using Technology Series, IBM Center for The Business of Government, 2016, p. 27.

111 Mergel, Ines; Rethemeyer, R. Karl e Isett, Kimberley. Big Data in Public Affairs Public Administration Review, Vol. 76, Iss. 6, pp. 7. © 2016 by The American Society for Public Administration, p. 4 DOI: 10.1111/puar.12625.

112 McKinsey Global Institute (2011), Big Data: The Next Frontier for Innovation, Competition, and Productivity (www.mckinsey.com).

113 Pandula Gamage (2016) New development: Leveraging ‘big data’ analytics in the public sector, Public Money & Management, 36:5, 385-390, DOI: 10.1080/09540962.2016.1194087



- ▶ Cómo publicar responsablemente los datos para el uso de investigadores y desarrolladores de aplicaciones salvaguardando la privacidad personal.
- ▶ Cómo combinar datos sanitarios, demográficos y ambientales sobre los niveles educativos o el empleo, por ejemplo, para evaluar el impacto de servicios innovadores sobre poblaciones específicas.
- ▶ Cómo hacer que los datos se vuelvan visibles y útiles para que los ciudadanos orienten su propia toma de decisiones y los pacientes se vuelvan socios más efectivos en el cuidado.
- ▶ Cómo recolectar y usar los datos aportados por los pacientes y los científicos que pueden contribuir con fuentes de nuevos datos altamente detallados (granulares).
- ▶ Determinar la urgencia y frecuencia para analizar diferentes clases de datos a fin de que las instituciones públicas puedan planificar las emergencias y las respuestas correspondientes, por ejemplo, ante condiciones meteorológicas extremas, accidentes mayores, acontecimientos imprevistos o brotes de enfermedades infecciosas.
- ▶ Cómo tomar decisiones de gobernanza de datos, por ejemplo respecto de quiénes deberían tener acceso a qué datos y con qué propósitos.

Aquí proporcionamos una taxonomía inicial de la experiencia en análisis de datos construida por GovLab a partir de sus investigaciones sobre datos de atención sanitaria para el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido y otras organizaciones. Tiene dos ejes: tipos de destrezas en análisis de datos (análisis estructurado, no estructurado, predictivo, apoyo a las decisiones, rastreabilidad, gobernanza, implementación/comunicación/visualización) y tipos de experiencia (credenciales, destrezas, experiencia en el uso de datos). A continuación, la taxonomía.

TIPOS DE DESTREZAS EN ANÁLISIS DE DATOS

Las destrezas en análisis de datos se inscriben en las siguientes categorías¹¹⁴:

- ▶ *Análisis estructurado de los patrones de cuidado*: las capacidades analíticas en materia de atención sanitaria pueden identificar patrones de cuidado y descubrir asociaciones extraídas de registros masivos de cuidado de salud, pudiendo así proporcionar una visión más amplia para la práctica clínica basada en evidencia.

¹¹⁴ Véanse Yi Chuan Wang et al., "Beyond a Technical Perspective: Understanding Big Data Capabilities in Health Care", 2015 48th Hawaii International Conference on System Sciences, consultado en marzo 30 2016, <https://pdfs.semanticscholar.org/b581/c0c41184f3640f774240b6ba9cf08497a9d2.pdf>



- ▶ *Capacidad analítica de datos no estructurados:* los datos no estructurados y semiestructurados sobre atención sanitaria se refieren a la información que no puede ser almacenada en una base de datos relacional tradicional ni encajar en modelos de datos predefinidos. La capacidad de analizar datos no estructurados desempeña un papel esencial en el éxito del *big data* en escenarios de atención sanitaria porque el 80 por ciento de los datos respectivos son no estructurados.
- ▶ *Capacidad predictiva:* la capacidad predictiva es la habilidad para aplicar diversos métodos, desde análisis estadístico, modelado, aprendizaje por máquina y minería de datos a datos tanto estructurados como no estructurados para determinar resultados futuros¹¹⁵.
- ▶ *Capacidad de apoyar decisiones:* la capacidad para apoyar decisiones apunta a producir informes diarios sobre los servicios de atención sanitaria para aportar a las decisiones y acciones de los gerentes.
- ▶ *Rastreabilidad:* la rastreabilidad es la habilidad para hacer un seguimiento de los datos de productos de todos los componentes de tecnología de la información del sistema en todas las unidades de servicio de la organización. Los datos relacionados con la atención sanitaria, tales como los de actividad y costos, se recolectan comúnmente en tiempo real o tiempo casi real entre los pagadores, los servicios de atención sanitaria, las compañías farmacéuticas, los consumidores y los actores externos a la atención sanitaria.
- ▶ *Gobernanza de datos:* la gobernanza de datos es la habilidad para manejar la disponibilidad, utilización, integridad y seguridad generales de los datos usados en una organización y para desarrollar políticas, plataformas y procedimientos que posibiliten el intercambio de datos y el uso responsable y efectivo de los algoritmos.
- ▶ *Implementación, comunicación y visualización:* para que sea valioso para la organización, el análisis de datos debe traducirse en ideas para los gerentes. Esto requiere un grado de conocimiento clínico e institucional así como destrezas en comunicación, diseño y visualización.

¹¹⁵ Data Analytic Capabilities for Medicare Program Assessment, Center for Medicare and Medicaid Services, septiembre 2014, consultado en diciembre 9 2016, <https://www.cms.gov/medicare-medicaid-coordination/fraud-prevention/fraudabuseforprofs/downloads/data-analytic-assesstoolkit-092214.pdf>



TIPOS DE EXPERIENCIA: como con otros tipos de experiencia, la pericia en el análisis de datos en cualquiera de los temas anteriores se presenta en tres formas diferentes que implican estrategias distintas para buscarla y ponerla de manifiesto:

- ▶ **Credenciales:** indican el conocimiento técnico adquirido mediante educación y publicaciones. Indicio de ello es que son credenciales emitidas por instituciones independientes tales como universidades o editores. Las credenciales de Ciencia de Datos incluyen diplomas en ciencias de la computación, estadística, economía, ciencias sociales e informática. Estos títulos y certificados pueden ser aproximaciones útiles, aunque incompletas, del conocimiento. No obstante, las credenciales pueden ser a menudo engañosas toda vez que los títulos por sí solos dicen poco acerca de las destrezas y habilidades reales o dan cuenta de destrezas teóricas que no se ajustan bien a la práctica actual. Más aún, muchos programas de ciencias sociales que alguna vez fueron cualitativos, se han vuelto fuertemente cuantitativos y podrían proporcionar tanta capacitación en análisis de datos como un título en ciencias de la computación. Muchos expertos han publicado artículos en publicaciones revisadas por pares, otros publican en revistas, pero algunos de los mejores analistas no publican absolutamente nada.
- ▶ **Destrezas:** las destrezas son métodos y herramientas desarrolladas y profundizadas mediante una combinación de capacitación y práctica. Las destrezas en análisis de datos incluyen la habilidad para usar herramientas tales como R, 3D, Hadoop, Postgres, MapReduce, iPython para la visualización, procesamiento de lenguaje natural, análisis de gráficos o de bases de datos paralelas para el manejo de los mismos. Además del manejo, análisis, almacenamiento y visualización de datos, las destrezas en la gobernanza y la ética de los datos y la experiencia en la materia son igualmente importantes y relevantes. La lista de herramientas en cada campo está creciendo y cambiando.
- ▶ **Experiencia en el uso de datos:** incluye la experiencia específica de la agencia, y en métodos heurísticos o de rutina. La experiencia en el uso de datos puede ser más importante para un gerente que cualquier título o herramienta. La pericia desarrollada por los funcionarios municipales en los datos de salud suministrados al proyecto InfoDengue en Brasil es tan importante como la base de datos específica o la visualización que usaron.



Esta taxonomía puede ayudar a identificar las competencias que se necesitan al momento de contratar empleados para trabajar en estas áreas y de desarrollar programas específicos para capacitar a los servidores públicos en el sector de la salud.

Recomendamos las siguientes estrategias para aumentar la capacidad de análisis de datos de los funcionarios públicos de salud cuando se establecen asociaciones con universidades e instituciones de investigación:

ASIGNAR FONDOS DE LOS ACTUALES PRESUPUESTOS DE CAPACITACIÓN PARA FINANCIAR COMPLETA O PARCIALMENTE LA ASISTENCIA DE LOS EMPLEADOS A PROGRAMAS DE CIENCIA DE DATOS QUE OFRECEN UNIVERSIDADES LOCALES O INTERNACIONALES

- ▶ La Universidad de Maryland, la Universidad de Chicago y la Universidad de Nueva York han desarrollado un programa de capacitación en análisis aplicado de datos para quienes poseen una maestría en ciencias cuantitativas: estadística, economía o informática, o que tienen al menos dos años de experiencia en un “campo práctico orientado a datos”¹¹⁶.
- ▶ En Panamá y Bogotá, la ADEN International Business School ofrece un programa de análisis de negocios y *big data*¹¹⁷.
- ▶ En Panamá la Universidad Internacional de Ciencia y Tecnología lanzó recientemente un PhD en Ciencia de datos¹¹⁸.
- ▶ En Argentina el Instituto Tecnológico de Buenos Aires ofrece un diploma en *Big Data*¹¹⁹ y la Universidad de Palermo un programa ejecutivo en *Big Data* y Análisis¹²⁰.
- ▶ **Ventajas:** velocidad en la capacitación pues los programas están disponibles inmediatamente y muchos duran un año o menos toda vez que son de capacitación ejecutiva.
- ▶ **Desventajas:** los programas no han sido desarrollados para profesionales de la salud y pueden no incluir ejercicios y ejemplos en ese campo.

¹¹⁶ [Training Program in applied Data Analytics](#), University of Maryland.

¹¹⁷ [Programa Especializado en business analytics y big data](#), Aden International Business School.

¹¹⁸ [Doctorado en data science](#), Universidad Internacional de Ciencia y Tecnología.

¹¹⁹ [Diplomatura en big data](#), ITBA.

¹²⁰ [Big Data y Analytics](#), Universidad de Palermo.



LLAMAR A LICITACIÓN A UNIVERSIDADES O INSTITUCIONES DE INVESTIGACIÓN PARA DESARROLLAR UN PROGRAMA DE CAPACITACIÓN HECHO “A LA MEDIDA”

Esta opción podría ser ventajosa si son muchos los empleados que necesitan ser capacitados. La licitación podría requerir de las instituciones académicas que diseñen un programa con ejemplos y ejercicios prácticos en materia de salud. Por su parte, los estudiantes tendrían que desarrollar un proyecto de equipo final en el que aborden un problema que la agencia gubernamental se encuentre enfrentando.

Es posible reducir costos si parte del contenido se entrega en línea. Por ejemplo, el GovLab ha desarrollado un curso a ritmo personalizado sobre “Resolución de problemas públicos con datos”, diseñado para emprendedores públicos, gente entusiasta e innovadora, de dentro y fuera del gobierno, que quieren aumentar su capacidad en el uso de datos y de evidencia con miras a hacer el bien en el mundo. Este curso gratuito, patrocinado por la Fundación Laura and John Arnold, examina el uso que puede darse al análisis de datos para mejorar la toma de decisiones y la resolución de problemas en el sector público. El curso se lanzará en el primer trimestre de 2017.

- ▶ **Ventajas:** es posible adaptar el contenido a necesidades específicas y el volumen/formato puede permitir descuentos en el precio. Estudiar juntos les permite a los empleados desarrollar un sentido de comunidad y enfrentar los desafíos actuales de la agencia.
- ▶ **Desventajas:** la extensión y burocracia del proceso de licitación.

Los gobiernos deberían colaborar en la creación de un portal de datos relacionados con el zika. Un portal colaborativo de este tipo debería remitir a conjuntos de datos abiertos y otros, y podría compartir ubicación con el “Centro de intercambio de información sobre lo que funciona” (clearinghouse)

Mientras más abiertas sean las instituciones en la recolección e intercambio de datos, más ágil, colaborativo y exitoso se volverá el proceso de modelado. Los expertos que participan en el Crowdsourcing Inteligente – Zika Project hicieron un llamado a que los gobiernos abran más datos. Esto tiene muchos beneficios. Al establecer prácticas de rutina, el intercambio de datos puede ayudar a prepararse de modo efectivo para enfrentar emergencias



causadas por epidemias¹²¹ y a promover un mercado de datos donde las compañías pueden aprovechar las tecnologías de información y *big data*¹²². La disponibilidad de información con alcance regional puede ayudar a iniciar proyectos de investigadores empeñados en construir modelos predictivos para mejorar la respuesta al zika.

La falta de un repositorio de información centralizado ha llevado al surgimiento de iniciativas como la Zika Data Guide¹²³ de BuzzFeed News y un Zika Data Repository¹²⁴ separado de los CDC. Michael Johansson, de los CDC, condujo los esfuerzos desplegados para articular este repositorio de datos y puede ofrecer experiencia técnica a los gobiernos que deseen emprender proyectos similares. En el Apéndice A incluimos una descripción de este proyecto que puede ayudar a orientar proyectos futuros.

Un portal colaborativo entre gobiernos orienta sus esfuerzos a abordar un problema que afecta a todos. Como mínimo, el portal contendría vínculos a los conjuntos de datos que los gobiernos han hecho públicos en sus sitios web locales, lo que resulta útil para construir modelos predictivos, por ejemplo datos hospitalarios, geográficos, sobre la temperatura, la lluvia, la humedad, datos vectoriales, informes de vigilancia, etc. El portal no tiene necesariamente que almacenar datos, sino simplemente indicar dónde encontrarlos. Idealmente, ayudaría a superar los actuales desafíos que supone la falta de lectura por máquina y de actualización automática en los conjuntos de datos disponibles, mediante la provisión de datos en un formulario de hoja de cálculo.

Esto se ciñe a las recomendaciones que hacen la OMS/OPS en el Plan Estratégico de Respuesta al zika, en el que propugnan el intercambio de plataformas con “repositorios comunes para datos, resultados y hallazgos de las investigaciones”¹²⁵. En abril de 2016 lanzaron una base de datos que reúne investigaciones relacionadas con el zika y que facilita su búsqueda¹²⁶.

121 Chretien J-P, Rivers CM, Johansson MA (2016) Make Data Sharing Routine to Prepare for Public Health Emergencies. *PLoS Med* 13(8): e1002109. doi:10.1371/journal.pmed.1002109.

122 J.M. Cavanillas et al. (eds.), *New Horizons for a Data-Driven Economy*, p. 199. DOI 10.1007/978-3-319-21569-3_11

123 [Zika Strategic Response Plan](#), WHO/PAHO, julio 2016, p. 32.

124 [Data repository of publicly available zika data](#), CDCEPI, GitHub

125 [Zika Strategic Response Plan](#), WHO/PAHO, julio 2016, p.32.

126 [Zika Research Projects List](#), WHO/PAHO. La OPS lanza una base de datos que reúne investigaciones mundiales sobre el virus del zika ([PAHO launches database that gathers worldwide Zika virus research](#)), abril 2016.



Esta colaboración podría generar oportunidades para abrir nuevos tipos de información, toda vez que los gobiernos que han publicado datos abiertos en determinado campo podrían ayudar a aquellos que no lo han hecho, asesorándolos en cómo proceder. Estos podrían publicarse en una Interfaz de Programas de Aplicación (API) o cargarse en el portal si no se encuentran disponibles en otro lado o ser vinculados a él si ya existen en los sitios web gubernamentales.

Algunos criterios de diseño clave para la organización que se encargaría de manejar el portal son:

- ▶ Un tercero no partidista, apolítico, confiable
- ▶ Que cuente con infraestructura segura o con el conocimiento sobre cómo conseguirla
- ▶ Con experiencia en la publicación de datos
- ▶ Con la habilidad para monitorear el uso de datos y mejorarlo basándose en la retroalimentación del usuario

Alternativamente, este portal podría aprovechar el Zika Data Repository de los CDC y ser acogido por la OPS, toda vez que esta organización ya tiene un sitio web exhaustivo sobre el zika con información sobre una variedad de temas tanto para el público en general como para las autoridades de salud¹²⁷.

Un ejemplo de trabajo colaborativo entre gobiernos en materia de datos de salud es el de los gobiernos de Estados Unidos y el Reino Unido, que iniciaron a comienzos de 2014 una colaboración en torno a datos de salud y tecnologías de la información para “mejorar la calidad y eficiencia de la prestación de atención de salud en ambos países”¹²⁸. La colaboración incluye intercambiar indicadores de calidad, abrir datos de salud y volverlos interoperables.

A continuación esbozamos una hoja de ruta de los pasos necesarios para instalar un portal de datos relacionados con el zika:

- ▶ Definir el ámbito de focalización del portal de datos.
- ▶ Identificar las fuentes de datos que utilizará el portal. La mayoría de estos datos ya son públicos y los gobiernos los comparten de algún modo, aunque no es fácil para

¹²⁷ PAHO portal on Zika

¹²⁸ US and UK working to strengthen use of health IT for better patient care HHS Press Office, enero 2014. A U.S. & U.K Collaboration Around Health Data and IT, HHS Idea Lab, mayo 2015.



los investigadores encontrarlos y usarlos.

- ▶ Establecer estándares de metadatos para conjuntos de datos abiertos vinculados al portal.
- ▶ Describir los metadatos para cada conjunto¹²⁹.
- ▶ Organizar un catálogo central que permita buscar fácilmente los conjuntos de datos.
- ▶ Definir una estructura de gobernanza para el portal.
- ▶ Asignar funciones para contribuir al portal y mantenerlo.
- ▶ Desarrollar una estrategia de participación para alentar el uso de la biblioteca entre investigadores, académicos, el sector privado y los empleados públicos, que incluya un circuito claro de retroalimentación.
- ▶ Usar el circuito de retroalimentación para mejorar constantemente el portal.

La disponibilidad de datos abiertos puede ser luego promovida mediante el establecimiento de políticas ahí donde la investigación financiada por los gobiernos sobre estas enfermedades requiere del intercambio de datos¹³⁰. Instituciones como la Gates Foundation, los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de Estados Unidos y Wellcome Trust han adoptado estas políticas en años recientes.

En nuestro Memo de Implementación sobre el cambio de conductas también recomendamos la creación de un “Centro de intercambio de información” (*clearinghouse*) sobre “lo que funciona”, a partir de la literatura revisada por pares relevante para diseñar intervenciones en materia de zika y otras ETM. El portal Zika Open Data podría compartir ubicación con la *clearinghouse* para establecer sinergias en gobernanza, mantenimiento y comunicación.

129 Véase ejemplo de metadatos en: http://dengueforecasting.noaa.gov/Training/dengue-metadata-iquitos_training.html

130 Chretien J-P, Rivers CM, Johansson MA (2016) Make Data Sharing Routine to Prepare for Public Health Emergencies. PLoS Med 13(8): e1002109. doi:10.1371/journal.pmed.1002109



IV. Anexo

Apéndice A – Estudio de caso sobre el CDC y su repositorio de datos para vigilancia epidemiológica usando GitHub

Para permitir el acceso de los investigadores de la salud a datos nacionales de vigilancia del zika en una sola ubicación, los CDC establecieron un repositorio de datos en línea gratuito en GitHub. El repositorio reúne datos de los informes nacionales de vigilancia, que están a disposición del público, y los compila en formatos legibles por máquina. La herramienta permite a los investigadores extraer los datos más recientes de toda la región. Actualmente, más de 100 investigadores del mundo entero siguen y participan en el repositorio. Michael Johansson condujo el desarrollo de este repositorio y puede ofrecer experiencia técnica a los gobiernos que deseen emprender proyectos similares.

- ▶ **Pros:** los recursos requeridos para establecer y mantener el repositorio fueron bajos: sólo unas pocas personas/hora por semana para escribir el software y compilar los reportes semanales. El proyecto no tuvo que incurrir en gastos directos y ha permitido que muchos investigadores nuevos aporten con datos para construir mejores modelos predictivos.
- ▶ **Contras:** los datos almacenados en el repositorio dependen de lo que se publica en los reportes nacionales. Como tales, las definiciones de casos no son claramente interoperables entre países. Además, es posible que surjan errores provenientes de los países que publican datos de vigilancia en formatos no legibles por máquina, como los archivos en PDF.



APÉNDICE

Materiales del Proyecto Adicionales

Conferencia 1

Evaluando la Conciencia Pública

- ▶ Participantes confirmados
- ▶ Biografías de colaboradores
- ▶ Sinopsis del problema ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ Chat de conferencia
- ▶ Video de conferencia: <https://vimeo.com/180933796> Contraseña: zika1
- ▶ Transcripción de conferencia
- ▶ Aportes de conferencia ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ Implementación de memo ([Inglés](#))



Conferencia 2

Comunicación y cambio de conducta

- ▶ Participantes confirmados
- ▶ Biografías de colaboradores
- ▶ Sinopsis del problema ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ Respuestas de país
- ▶ Chat de conferencia
- ▶ Video de conferencia: <https://vimeo.com/181856430> Contraseña: zika1
- ▶ Transcripción de conferencia
- ▶ Aportes de conferencia ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ Implementación de memo ([Inglés](#))

Conferencia 3

Desechos y agua estancada

- ▶ Participantes confirmados
- ▶ Biografías de colaboradores
- ▶ Sinopsis del problema ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ Respuestas de país
- ▶ Chat de conferencia
- ▶ Video de conferencia: <https://vimeo.com/183711205> Contraseña: zika1
- ▶ Transcripción de conferencia
- ▶ Aportes de conferencia ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ Implementación de memo ([Inglés](#))



Conferencia 4

Recolección de información/Gobernanza de datos

- ▶ [Participantes confirmados](#)
- ▶ [Biografías de colaboradores](#)
- ▶ [Sinopsis del problema](#) ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ [Respuestas de país](#)
- ▶ [Chat de conferencia](#)
- ▶ Video de conferencia: <https://vimeo.com/184744582> Contraseña: zika1
- ▶ [Transcripción de conferencia](#)
- ▶ [Aportes de conferencia](#) ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))

Conferencia 5

Cuidados de largo plazo

- ▶ [Participantes confirmados](#)
- ▶ [Biografías de colaboradores](#)
- ▶ [Sinopsis del problema](#) ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ [Respuestas de país](#)
- ▶ [Chat de conferencia](#)
- ▶ Video de conferencia: <https://vimeo.com/188049314> Contraseña: zika1
- ▶ [Transcripción de conferencia](#)
- ▶ [Aportes de conferencia](#) ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ [Implementación de memo](#) ([Inglés](#))



Conferencia 6

Análisis predictivo

- ▶ Participantes confirmados
- ▶ Biografías de colaboradores
- ▶ Sinopsis del problema ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))
- ▶ Respuestas de país
- ▶ Chat de conferencia
- ▶ Video de conferencia: <https://vimeo.com/189045850> Contraseña: zika1
- ▶ Transcripción de conferencia
- ▶ Aportes de conferencia ([Inglés](#), [Español](#), [Portugués](#))



APÉNDICE 2:

Lista Completa de Colaboradores y Participantes

PARTICIPANTES EXPERTOS Y COLABORADORES

#	Nombre	País	Organización	Rol	Área temática						
					Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió						
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo	
1	Nicolas Schweigmann	Argentina	Universidad de Buenos Aires	Director, Grupo de Estudio de Mosquitos			✓				
2	Dr. Lynn Weekes	Australia	NPS Medicinewise	Gerente General	✓						
3	Fabro Steibel	Brasil	Institute for Technology and Society	Director Ejecutivo	✓						
4	Rafael Maciel-de Freitas	Brasil	Instituto Oswaldo Cruz, Fiocruz	Investigador Salud Pública, Hematozoa Transmitter Laboratory			✓				
5	Flávio Coelho	Brasil	Fundación Getúlio Vargas	Profesor de Epidemiología Matemática, Matemáticas Aplicadas; Jefe, Centro de Investigación de Epidemiología Matemática				✓			
6	Oswaldo G. Cruz	Brasil	Fundación Oswaldo Cruz	Epidemiólogo				✓		✓	
7	Joao Bosco Siqueira	Brasil	Universidad Federal de Goiás	Profesor Asociado, Instituto Tropical de Patologías y Salud Pública				✓			
8	Dirceu Greco	Brasil	Universidad Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte	PhD, Profesor de Enfermedades Infecciosas y Bioética, Facultad de Medicina					✓		
9	Rumi Chunara	USA	Universidad de Nueva York	Profesor Asociado de Informática, Ingeniería y Salud Pública, Escuela de Salud Pública Global and Polytechnic School of Engineering						✓	
10	Pedro Alarcon	España	Telefónica	Científico Jefe de Datos						✓	
11	Kristýna Tomšů	Bélgica	Real Impact Analytics	Científico de Datos						✓	
12	Jaykumar Menon	Canadá	Universidad McGill	Profesor de Práctica, Instituto para el Estudio de Desarrollo Internacional		✓					
13	Anita Mcgahan	Canadá	Universidad de Toronto	Catedrático en Gestión, Profesor de Gestión Estratégica					✓	✓	



PARTICIPANTES EXPERTOS Y COLABORADORES					Área temática			
#	Nombre	País	Organización	Rol	Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió			
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos
14	Esmily Yusmary Ruiz Varón	Colombia	Ministerio de Salud y Protección Social	Consultor, Enfermedades Infecciosas	✓			
15	María Lucía Mesa Rubio	Colombia	Ministerio de Salud y Protección Social	Asesor, Vceministro			✓	
16	Ligia Moncada	Colombia	Universidad Nacional de Colombia	Profesor, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina		✓		
17	Juliana Quintero	Colombia	Fundación Santa Fe de Bogotá	Investigador Asociado, Centro Estudios e Investigación de Salud - CEIS			✓	
18	Jón Ingi Bergsteinsson	Dinamarca	MEDEI ApS	Director de Tecnología y Cofundador			✓	
19	Abdallah M. Samy	Egipto	Universidad Ain Shams	Profesor Asistente				✓
20	Romain Lacombe	Francia	Plume Labs	Gerente General y Cofundador		✓		
21	Dr. Adriana Naim	Guatemala	RTI International	Coordinador de Programas de Salud	✓	✓		
22	Jose Ignacio Mata	Honduras	Salud Mesoamérica 2015	Experto en Comunicación para Cambio de Conducta	✓			
23	Carlos Urmeneta	Honduras	IDE	Director de País			✓	
24	Mario Mosquera	India	UNICEF India	Jefe, Comunicación para Desarrollo	✓			
25	Dr Elad Yom-Tov	Israel	Microsoft Israel	Investigador Principal				✓
26	Tolbert Nyenswah	Liberia	Ministerio de Salud	Diputado Ministro de Salud para Vigilancia de Enfermedades y Control Epidemiológico			✓	✓
27	Monserat Naváez	México	Curarse en Salud	Director de Proyecto	✓	✓		
28	Emma Iriarte	Panamá	Banco Interamericano de Desarrollo	Secretario Ejecutivo, Iniciativa Salud Mesoamérica 2015, Jefe de Salud				✓
29	Juan Pane	Paraguay	Centro de Desarrollo Sostenible	Director Jefe de Innovación				✓
30	Prof. Duane J. Gubler	Singapur	Duke-NUS Facultad De Medicina	Profesor Emérito y Director Fundador, Programa de Investigación en Enfermedades Infecciosas Emergentes				✓



PARTICIPANTES EXPERTOS Y COLABORADORES					Área temática			
#	Nombre	País	Organización	Rol	Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió			
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos
							Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo
31	Esteban Moro	España	Universidad de Carlos III , Madrid	Profesor asistente, Departamento de Matemática, Universidad Carlos III de Madrid, España; Profesor Visitante MIT Media Lab, USA	✓			
32	Frederic Bartumeus	España	Mosquito Alert; Catalan Institution for Research and Advanced Studies (CREA)	Director/Investigador, Profesor		✓		✓
33	Richard Benjamins	España	Telefónica	Director Posicionamiento Externo & Big Data para Bien Social, LUCA Data-Driven Decisions				✓
34	Rafael Navajo	España	GMV	Gerente de Desarrollo de Global eHealth Business				✓
35	Miguel Luengo Ortiz	España/USA	Malaria Spot/ Global Pulse ONU	Jefe Fundador, Científico de Datos		✓		
36	Dr. Gaya Garnthawage	Suiza	Organización Mundial de la Salud	Director Médico, Gestión de Enfermedades Infecciosas, Programa de Emergencias de Salud	✓			
37	Aphaluck Bhatiasavi	Suiza	Organización Mundial de la Salud	Director de Tecnología, Comunicación de Riesgos		✓		
38	Dr. Graham Alabaster	Suiza	Organización Mundial de la Salud	Experto Técnico Senior, Salud pública, Unidad de Determinantes Medioambientales y Sociales de Salud (PHE)			✓	✓
39	Chiara Servili	Suiza	Organización Mundial de la Salud	Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias				✓
40	Jonathan van Geuns	Países Bajos	Public Impact & Innovation Frontiers	Socio/Fundador Jefe de Innovación				✓
41	Juliet Bedford	Reino Unido	Anthrologica	Director		✓		
42	David Broniatowski	USA	Universidad George Washington	Profesor Asistente, Facultad de Ingeniería y Ciencia aplicada		✓		
43	Hulling Ding	USA	Universidad Estatal de Carolina del Norte	Profesor Asociado de Comunicación Técnica, Departamento de Inglés	✓			
44	John P. Elder	USA	Universidad Estatal de San Diego	Profesor Distinguido, División de Promoción de Salud y Ciencia Conductual, Escuela de Posgrado Salud Pública	✓	✓		
45	Manuel García Herranz	USA	UNICEF	Científico Jefe de Investigación, Oficina de Innovación	✓			
46	Molly Jackman	USA	Facebook	Gestor de Investigación de Política Pública	✓			



PARTICIPANTES EXPERTOS Y COLABORADORES					Área temática			
#	Nombre	País	Organización	Rol	Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió			
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos
							Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo
47	Wendy Nilsen	USA	Fundación Nacional de la Ciencia	Director de Programa, Smart and Connected Health	✓			
48	Brendan Nyhan	USA	Dartmouth College	Profesor, Departamento de Gobierno	✓			
49	Dr. Rafael Obregon	USA	UNICEF	Encargado de Comunicación para la Sección de Desarrollo	✓	✓		
50	Nancy Pendarvis Harris	USA	JSI	Vicepresidente	✓			
51	Mathias Pollock	USA	Population Services International (PSI)	Asesor Técnico de Cambio Social y de Conducta	✓			
52	Lee Rainie	USA	Centro de Investigaciones PEW	Director de Internet, Ciencia e Investigación de Tecnologías	✓			
53	Alex Rutherford	USA	UNICEF	Científico Investigador, Unidad de Innovación	✓			
54	Dr. Magdalena Serpa	USA	PATH	Director Senior del Programa de Nutrición, Salud Materna, Neonatal e Infantil	✓	✓		
55	Joshua Tucker	USA	Social Media and Political Participation Lab (Smapp), NYU	Codirector	✓			
56	Allison Wolff	USA	Facebook		✓			
57	Brian Elbel	USA	Facultad de Medicina NYU & escuela de posgrado Wagner de Servicio Público de NYU	Profesor Asociado de Salud de la Población y Política de Salud		✓		
58	Baruch Fischhoff	USA	Universidad Carnegie Mellon	Profesor de la Universidad Howard Heinz, Departamento de Ingeniería y Política Pública, Instituto de Política y Estrategia		✓		
59	Gabrielle Hunter	USA	Centro para Programas de Comunicación, Universidad John Hopkins	Director de Programa		✓		
60	Christopher Mast	USA	Merck	Director Ejecutivo & Jefe de Área para Enfermedades Infecciosas		✓		
61	Carlos Scartascini	USA	Banco Interamericano de Desarrollo	Economista Investigador		✓		



PARTICIPANTES EXPERTOS Y COLABORADORES					Área temática			
#	Nombre	País	Organización	Rol	Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió			
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Área temática
62	Joe Eyerman	USA	RTI Centro para Seguridad y Defensa	Director		✓		
63	Durland Fish	USA	Facultad de Salud Pública de Yale	Profesor Emérito de Epidemiología, Departamento de Epidemiología of Enfermedades Microbianas		✓		
64	Nicholas E. Johnson	USA	Open Trash Lab	Fundador		✓		
65	Jeff Kirschner	USA	Litterati	Fundador y Gerente General		✓		
66	Dietmar Offerhuber	USA	Northeastern University	Profesor Asistente de Políticas Públicas y Asuntos Urbanos		✓		
67	Michael Reynolds	USA	Earthship Biecture	Arquitecto Jefe		✓		
68	Alfredo Rihm	USA	Banco Interamericano de Desarrollo	Especialista en Agua y Servicios Sanitarios		✓		
69	Sebastian Acevedo	USA	Banco Interamericano de Desarrollo	Consultor en Gobierno Abierto, Innovación Pública y Análisis de Datos		✓		
70	Yaneer Bar-Yam	USA	MIT/Instituto de Sistemas Complejos de Nueva Inglaterra	Científico Investigador/Profesor y Presidente		✓		
71	Michael A. Johansson	USA	Facultad de Salud Pública Harvard T.H. Chan	Biólogo, División de Enfermedades Transmitidas por Vectores CDC; Científico Visitante		✓		✓
72	Dr. Pia MacDonald	USA	RTI International	Director Senior; Investigador en Salud Pública Aplicada		✓		
73	Diana Patricia Rojas	USA	Universidad de Florida	MD, PhDc, Centro para Infecciones y Enfermedades Infecciosas Dinámicas, Departamento de Epidemiología		✓		
74	Alfonso Rosales	USA	World Vision	Asesor Senior para Maternidad y Pediatría /Director de Respuesta Regional ZIKV/LACRO		✓		
75	Lakshminarayanan Subramanian	USA	Universidad de Nueva York	Profesor Asociado, Instituto Courant de Ciencias Matemáticas		✓		
76	Bergen Cooper	USA	The Center for Health and Gender Equity	Centro para Salud y Equidad de Género, Investigador Senior Asociado de Políticas		✓		



PARTICIPANTES EXPERTOS Y COLABORADORES										
#	Nombre	País	Organización	Rol	Área temática					
					Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió					
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo
77	Karin Nielsen	USA	UCLA	MD, MPH, Profesor de Pediatría Clínica, División de Enfermedades Infecciosas, Facultad de Medicina David Geffen de UCLA; Director del Centro de Estudios para el Brasil.				✓		
78	George Saade	USA	UTMB	Profesor de Obstetricia				✓		
79	Dr. Anne Wheeler	USA	RTI International	Analista de Salud Pública				✓		
80	Jeff Chen	USA	Departamento de Comercio	Científico Jefe de Datos					✓	
81	Ivo D. Dinov	USA	Universidad de Michigan	PhD, Profesor Asociado, Departamento de Medicina Computacional, Bioinformática, Conducta de Salud, y Ciencias Biológicas; Director de Recursos Computacionales de Estadística en línea					✓	
82	Kacey Ernst	USA	Universidad de Arizona	PhD, MPH, Profesor Asociado de Epidemiología y Bioestadística					✓	
83	George Gemelas	USA	Universidad de Yale	Licenciado en Ética, Política & Economía, Universidad de Yale. Asiste en Nombre del Profesor Paul Lussier					✓	
84	Andrew Huff	USA	Universidad Estatal de Michigan	Ph.D., Profesor Asistente del Colegio de Medicina Veterinaria					✓	
85	Ari Kahn	USA	Universidade de Austin, Texas.	Coordinador de Genómica Humana Traslacional, Centro de Computación Avanzado de Tejas						✓
86	Albert Ko	USA	Escuela de Salud Pública de Yale	Profesor de Epidemiología (Enfermedades Microbianas) y de Medicina (Enfermedades Infecciosas); Jefe de Departamento- to- Epidemiología de Enfermedades Microbiales	✓				✓	
87	Paul Lussier	USA		Catedrático		✓				
88	Jude Ower	Reino Unido	PlayMob	Gerente General		✓				
89	Sarah Cornish	USA	Games For Change (G4C)	Director Senior de Programas y Estrategias		✓				
90	Emily Treat	USA	Games For Change (G4C)	Vicepresidente de Lab Services		✓				



PARTICIPANTES EXPERTOS Y COLABORADORES									
#	Nombre	País	Organización	Rol	Área temática				
					Símbolo de visto bueno dentro áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió				
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo
91	Luis Loria	Costa Rica	Socialab	Director para Costa Rica / Fundador		✓			
92	Marina Spindler	USA	Socialab	Miembro del Consejo de Directores		✓			
93	Matias Rojas	Chile	Socialab	Cofundador		✓			
94	Gail Tilden	USA	Nintendo	Vicepresidente de Gestión de Marca (en retiro)		✓			
95	Alejandra Ruiz del Rio Prieto	México	Presidencia de la República Mexicana	Director Asistente de Proyectos Estratégicos					
96	Eugene Yi	USA	MIT Media Lab	Laboratorio para Máquinas Sociales	✓				
97	Mauricio Barahona	Reino Unido	Imperial College London	Profesor y Jefe en Biomatemática	✓				
98	Sophia Yaliraki	Reino Unido	Imperial College London	Profesor de Química Teórica	✓				
99	Eduardo Clark	México	México	Presidencia de la República Mexicana					✓
100	Gordon Cressman	USA	RTI International	Director Senior; International ICT				✓	



REPRESENTANTES GUBERNAMENTALES

#	Nombre	País	Organización	Rol	Área temática					
					Símbolo de visto buero denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió					
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo
1	Dr. Jorge San Juan	Argentina	Ministerio de Salud	Director Nacional de Epidemiología	✓	✓	✓			
2	Dr. Raul Fortenza	Argentina	Ministerio de Salud	Director de Epidemiología	✓	✓	✓	✓		
3	Agustin Benassi	Argentina	Ministerio de Modernización Pública	Director Nacional de Datos e Información Pública				✓		
4	Andrea Jalit	Argentina	Ministerio de Salud	Servicios de Comunicación	✓	✓	✓			
5	Dra Alicia Mañana	Argentina	Ministerio de Salud	Dirección de Epidemiología				✓	✓	
6	Dr Christian Hertlein	Argentina	Ministerio de Salud	Dirección de Epidemiología				✓	✓	✓
7	Dr. Eugenio Mirkin	Argentina	Ministerio de Salud	Dirección de Epidemiología	✓	✓	✓			
10	Dra Mariel Caparaelli	Argentina	Ministerio de Salud	Dirección Nacional de Maternidad, Infancia y Adolescencia					✓	
11	Dra. Teresa Varela	Argentina	Ministerio de Salud	Dirección de Epidemiología	✓		✓	✓		
12	Florencia Guedes	Argentina	Ministerio de Salud	Servicios de Comunicación	✓	✓	✓			
13	Gaston De Rochebouet	Argentina	Ministerio de Modernización	Dirección Nacional de Innovación Pública	✓		✓	✓		✓
14	María Victoria Gazia	Argentina	Ministerio de Salud	Dirección de Epidemiología		✓				
15	Martin Elias Costa	Argentina	Ministerio de Modernización	Dirección Nacional de Innovación Pública				✓		✓
16	Tomas Dominguez Vidal	Argentina	Ministerio de Modernización	Dirección Nacional de Innovación Pública	✓	✓	✓	✓	✓	✓
18	Malena Temerlin	Argentina	Ministerio de Modernización	Dirección Nacional de Modernización	✓	✓	✓	✓	✓	✓
19	Aranzazu Echezarreta	Argentina	Ministerio de Modernización	Dirección Nacional de Innovación	✓	✓	✓	✓	✓	✓
20	Rudi Bormann	Argentina	Ministerio de Modernización	Subsecretario de Innovación Pública y Gobierno Abierto	✓	✓				
19	Beatriz Loureiro Werneck	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Coordinación de Rehabilitación					✓	
20	Betina Durovni	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Subsecretaría de Vigilancia de Cuidados Primarios y Salud					✓	
21	Cristina Boaretto	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Superintendente de Promoción de Salud	✓	✓	✓	✓	✓	✓



REPRESENTANTES GUBERNAMENTALES										
#	Nombre	País	Organización	Rol	Área temática					
					Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió					
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo
22	Cristina Lemos	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Superintendente de Vigilancia de Salud				✓	✓	
23	Denise Jardim	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Departamento de Promoción de Salud				✓		
24	Dr. Betina Durovni	Ciudad de Río de Janeiro	Subsecretaría	Salud Primaria, Prevención y Vigilancia	✓	✓				
25	Elen Barreto	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Departamento de Promoción de Salud				✓		
26	Elenice Almeida	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Programa de Salud de Mujeres					✓	
27	Jamile Costa	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Programa de Salud para el Niño y Adolescente					✓	
28	María Aparecida Duarte Vicon Blanc	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Coordinación de Rehabilitación					✓	
29	Valeria Saraceni	Ciudad de Río de Janeiro	Secretaría de Salud	Coordinación Análisis de Situación de Salud	✓	✓	✓	✓	✓	✓
30	Ana Mariá Lara Salinas	Colombia	Cooperación y Relaciones Internacionales	Asesor	✓	✓	✓	✓	✓	✓
31	Andrea Avella	Colombia	Ministerio de Salud y Protección Social	Departamento de Epidemiología y Demografía				✓		
32	Claudia Cuellar	Colombia	Ministerio de Salud y Protección Social	Departamento de Epidemiología y Demografía				✓		
33	Diego Alberto Cuellar Ortiz	Colombia	Departamento de Epidemiología y Demografía	Grupo de Fuentes de Información y Gestión de Conocimiento						✓
34	Dr. María Mercedes Muñoz	Colombia	Ministerio de Salud y Protección Social	Coordinador de Grupo de Vigilancia Pública, Departamento de Epidemiología y Demografía	✓	✓	✓	✓		✓
35	Esmily Ruiz Varón	Colombia	Departamento de Promoción y Prevención	Subdepartamento de Enfermedades Comunicables		✓				
36	Jairo Hernández Márquez	Colombia	Subdepartamento de Salud Medioambiental, Grupo de Territorios Saludables	Coordinador	✓	✓	✓		✓	



REPRESENTANTES GUBERNAMENTALES										
#	Nombre	País	Organización	Rol	Área temática					
					Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió					
					Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo
37	Julio Padilla	Colombia	Subdepartamento de Enfermedades Comunicables	Especialista	✓	✓	✓			
38	Liliana Cuevas	Colombia	Instituto Nacional de Salud	Especialista, Vigilancia de Defectos Congénitos					✓	
39	Marcela Mercado	Colombia	Instituto Nacional de Salud	Departamento de Investigación en Salud Pública					✓	
40	Mónica Lucía Ramírez	Colombia	Subdepartamento de Salud Medioambiental	Practicante	✓	✓	✓			
41	Oscar Eduardo Pacheco	Colombia	Instituto Nacional de Salud	Director de Vigilancia				✓		
42	Ricardo Amortegui González	Colombia	Grupo de Comunicaciones	Coordinador	✓	✓	✓			
43	Dr. Israel Cedeño	Panamá	Ministerio de Salud	Coordinador de Vigilancia Epidemiológica Internacional	✓	✓	✓	✓		✓
44	Dr. Juan Pascale	Panamá	Instituto Memorial de Gorgas para Estudios de Salud	Vice Director	✓	✓				
45	Dr. Lizbeth Cerezo	Panamá	Ministerio de Salud	Coordinador Nacional de Vigilancia Epidemiológica de Arbovirosis y Malaria	✓	✓	✓	✓	✓	✓
46	Dra. Marcela Reyes	Panamá	Ministerio de Salud	Departamento de Epidemiología				✓		
47	Dra. María Eugenia Barnett de Antinori	Panamá	Instituto Memorial de Gorgas para Estudio de Salud	Coordinador de Proyectos Globales de Seguridad de la Salud	✓	✓				
48	Evidelia Saavedra	Panamá	Ministerio de Salud	Departamento de Promoción	✓	✓				
49	Gliz Checa	Panamá	Ministerio de Salud	Departamento de Promoción	✓	✓				
50	Joel González	Panamá	Ministerio de Salud	Departamento de Comunicación	✓	✓				
51	Julio Rulloba	Panamá	Presidencia	Comunicaciones		✓				



PARTICIPANTES DEL BANCO INTERAMERICANO DE DESARROLLO									
#	Nombre	Rol	Área temática						
			Símbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió						
			Evaluación de Comprensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo	
1	Adela Barrio	Socio de Operaciones	✓		✓				
2	Ana Rodriguez	Gerente de Sector para Capacidad Institucional y Sector de Finanzas	✓		✓				
3	Antonio Moneo	Socio de Gestión de Aprendizaje y Conocimiento	✓		✓				
4	Diana Pinto	Especialista Líder en Salud, USA	✓	✓	✓	✓	✓		✓
5	Diego Molano	Consultor, Oficina Presidencial	✓		✓				
6	Ian Mac Arthur	Especialista Jefe de Protección Social	✓		✓				
7	Inés Vásquez	Especialista de Sector	✓		✓				
8	Julie Katzman	Vicepresidente Ejecutivo	✓		✓				
90	Kleber Machado	Especialista Jefe de Agua y Saneamiento	✓		✓				
10	Luiz Ros	Asesor Especial de Innovación, Oficina Presidencial	✓		✓				
11	Marcia Rocha	Especialista Senior en Salud	✓		✓				
12	Mario Sanchez	Especialista Jefe de Protección Social	✓		✓				
13	Michelle Marshall	Consultor para Aprendizaje y Conocimiento	✓		✓				
14	Miguel Porrua	Especialista Jefe de Modernización de Estado	✓		✓				
15	Rafael Arta	Especialista Jefe	✓	✓	✓	✓	✓		✓
16	Ralf Moreno	Gerente de Proyecto	✓	✓	✓	✓	✓		✓



PARTICIPANTES DEL GOVERNANCE LAB									
#	Name	Role	Área temática						
			Simbolo de visto bueno denota áreas temáticas en que estuvo involucrado o conferencias a que asistió	Evaluación de Com- prensión	Cambio de conducta	Acumulación de desechos	Vigilancia y compartir datos	Cuidados de largo plazo	Análisis predictivo
1	Proféssor Beth Simone Noveck	Director		✓	✓	✓	✓	✓	✓
2	María Hermosilla	Gerente de Proyecto e Investigador		✓	✓	✓	✓	✓	✓
3	Dr. Rafael Ayoub	Asesor de Investigación en Salud		✓	✓	✓	✓	✓	✓
4	Anirudh Dinesh	Asistente de Investigación de Posgrado		✓	✓	✓	✓	✓	✓
5	Dinorah Cantu	Coordinador de Academia		✓	✓	✓	✓	✓	
6	Jesse Marks	Asistente de Investigación de Posgrado		✓	✓			✓	
7	Peter Suwondo	Asistente de Investigación de Posgrado		✓	✓		✓		