

TÍTULO: Navegando a ciegas				
Nº	FECHA	MEDIO	SECCIÓN	PÁGINA
77826	2020-06-11	La Segunda	Sociedad	4 y 5

Imagen 1/2



Marcelo Arenas, director del Instituto Milenio Fundamentos de los Datos y profesor de la U. Católica.



Ricardo Baeza-Yates, CTO de NTENT, ex vicepresidente de Yahoo Labs y profesor de la U. Pompeu Fabra de Barcelona.



Tomás Pérez-Acle, miembro de la sub-Mesa de Datos y profesor de la U. de Valparaíso.



Marcelo Olivares, profesor de Ingeniería Industrial de la U. de Chile.



Jorge Pérez, profesor del Departamento de Computación de la U. de Chile.



Antonio Díaz-Araujo, gerente general de la consultora en data science Unholster.

Gestión de datos en pandemia:

Navegando a ciegas

Demolidor juicio de expertos en ciencia de datos contra la falta de transparencia y de consistencia en la información de la autoridad.

Por Ignacio Badal

Todos han ofrecido gratis su colaboración al gobierno. Incluso algunos formaron parte de lo que originalmente se llamó Mesa de Datos Covid-19 y que ahora es una sub-mesa dependiente de la Mesa Social. Y los entrevistados, reconocidos entre los mayores expertos en *data science* del país (no fueron consultados médicos para evitar su eventual sesgo), coinciden, con más o menos vehemencia, en que el manejo de datos de esta pandemia por parte de la autoridad reprueba.

Y el problema es que esa gestión, que varios comparan con un barco que navega con neblina hacia un iceberg catastrófico, significa ceguera ante la dinámica epidemiológica, y por lo tanto contagios, saturación de hospitales y muertes.

Un problema que, en todo caso, no ha sido único en el mundo (ver nota aparte). Salvo casos puntuales, como la mil veces citada Nueva Zelanda, no han sido transparentes o consistentes en la entrega de datos a la ciudadanía y a los científicos.

Aquí en Chile "ha sido un desastre", afirma Jorge Pérez, doctor en Ingeniería en Computación de la UC y profesor de la Universidad de Chile, que ha trabajado junto al secretario general del Colegio Médico, el magíster en Salud Pública y profesor de la misma universidad Cristóbal Cuadrado, en la sistematización de los datos sanitarios de la crisis del covid-19.

Algunos reclaman por transparencia, otros por coherencia (lógica y consecuen-

cia entre lo que se dice y se hace), otros por consistencia (estabilidad de criterios en el tiempo), otros por claridad.

Esto, a pesar de que tanto el ministro de Salud, Jaime Mañalich, como su colega de Ciencias, Andrés Couve, han afirmado reiteradamente que se ha disponibilizado la información requerida y que se han entregado cada vez más datos. Couve, el 1 de mayo, dijo que "en Chile no hay ausencia de datos para tomar decisiones". Mañalich sostuvo ayer que "el informe de epidemiología publicado anoche contiene muchos más datos, más ricos que el anterior, y vamos a seguir en esa senda".

El problema es que según los consultados, la autoridad sanitaria no está entregando más datos sino menos.

"Hay menos datos", reclama Ricardo Baeza-Yates, CTO, de NTENT, compañía de investigación tecnológica de Silicon Valley, ex vicepresidente de Research de Ya-

hoo Labs e investigador asociado del Instituto Milenio Fundamentos de los Datos y un currículum de 54 páginas. "Como el dato de tests por región, que ayer reapareció después de nueve días. Y siguen faltando los más importantes como los fallecidos por comunas", agrega, los que solo aparecieron una vez en el diario La Tercera y nunca más. O el mismo Informe Epidemiológico, que al principio fue diario, luego cada dos días, tres días, cinco días y ayer volvió a ser cada dos días. "Hasta el 31 de marzo se informaban los pacientes sospechosos ingresados al sistema Epivigila, desde el 1 de abril ya no. Hasta el 27 de abril se informaba la cantidad de pacientes total de pacientes ingresados a UCI/UTI. Hasta esa fecha se informaba diríamemente los pacientes totales según su fecha de inicio de síntomas, ahora solo dos veces por semana", recuerda Pérez.

Y hay otros datos que muchos especialistas reclaman, que son los más desagregados. Esos nunca han estado, pese a que el Presidente Sebastián Piñera dijo el 17 de mayo que "se entregará información más desagregada".

"Faltan los datos desagregados por paciente, en particular las fechas, como la de sus primeros síntomas, que es fundamental", dice Marcelo Arenas, director del Instituto Milenio Fundamentos de los Datos (Imfd), doctor en Computación en la Universidad de Toronto y profesor de la U. Católica. "Además, con los datos reportados no es posible entender cuán bueno es el cálculo de pacientes activos, lo que, según dos estudios, está subreportado".

Pérez y Arenas coinciden en que falta "el dato por cada paciente sospechoso, es decir, desagregación máxima", es decir, transparencia máxima, acota.

El factor legal

La solicitud de datos desagregados, sin embargo, choca con un problema legal. De hecho, el ministro Mañalich y su subsecretaria Paula Daza han hecho alusión a las trabas que impone la Ley 20.584 de Derechos y Deberes del Paciente.

En aquella ley estriba la dificultad, o para otros, se escuda la autoridad para no transparentar los datos. Porque el funcionario público teme ser acusado por la eventualidad de que la información personal de un paciente quede abierta, lo que está absolutamente prohibido.

La inconsistencia del número de muertes

Marcelo Olivares, doctor en Gestión de Operaciones de la Universidad de Pensilvania y profesor de Ingeniería Industrial de la U. de Chile, es menos drástico con el manejo de datos del gobierno. "Cuando uno trabaja con registros médicos, hay que ser muy cuidadoso con los datos. Lo importante es saber qué se quiere hacer y qué se podría hacer mejor con datos más detallados".

Pero cuando se le pregunta por la consistencia de los datos informados por el Minsal, su mirada cambia. Es que el hecho de que la definición de contagio cambie, de caso activo cambie y de fallecido cambie periódicamente, entrega una incertidumbre que juega en contra de cualquier estrategia: "La inconsistencia de reportar información de una manera y después de otra, y hacer que la información no sea com-

TÍTULO: Navegando a ciegas				
Nº	FECHA	MEDIO	SECCIÓN	PÁGINA
77826	2020-06-11	La Segunda	Sociedad	4 y 5

Imagen 2/2

"Pero la confidencialidad de la información de los pacientes no es explícita respecto a cuáles datos se deben proteger, por lo que la disponibilidad de los datos quedan al arbitrio del funcionario que tenga que darla a conocer", explica el biólogo Tomás Pérez-Acle, miembro de la Mesa de Datos Covid, doctorado en Biotecnología de la UNAB y profesor de la U.de Valparaíso.

Ahora, no hay ningún experto consultado que esté de acuerdo en obtener datos nominalizados. Todos deben ser anónimos, y para ello, existe la tecnología.

De hecho, los ingenieros del Imfd ofrecieron al Minsal y al Ministerio de Ciencias un software que permitía anonimizar al máximo los datos desagregados, con el objetivo de que esa información estuviera disponible y facilitara la estrategia de trazabilidad y testeo, pues conociendo datos, por ejemplo, de dirección de hogar y de trabajo, se podría establecer con mayor precisión dónde realizar cierres sanitarios en torno a los contagiantes. Esto, después de la fallida estrategia de cuarentenas dinámicas, en que inicialmente se cerró el sector oriente, pero no las comunas de donde provenían los trabajadores que laboraban en esas comunas del barrio alto. Y eso provocó que el contagio se multiplicara en barrios populares y allí se perdiera la trazabilidad de los casos.

"Eso nunca llegó a buen puerto, porque el Minsal no quiso", reclama Pérez.

De hecho, otros expertos también ofrecieron al gobierno plataformas de cruces de datos que permitieran identificar a las familias de los contagiados de manera completamente confidencial, hacerles seguimiento y realizarles pruebas PCR, de manera de aislarlos en caso de contagio. Pero tampoco fue aceptado.

"Hay una decisión política de no ser transparente", agrega Pérez.

Y el miembro de la Mesa de Datos Tomás Pérez-Acle coincide en que hay algo de política detrás. Aunque no sabe con qué fin. "Es un tema de voluntad política. Si existiera esa voluntad política, sí se podría", dice, en referencia a la posibilidad de transparentar más datos. Y cree que la mesa no se debiera quedar con un rol meramente de disponibilizador de datos, sino que debiera velar por que el dato no cambie y sea usado de la manera correcta. Si incluso hay situaciones poco com-

parables: el Minsal ni siquiera comparte datos con el Ministerio de Ciencias. Es decir, el celo es incluso entre las propias autoridades. "Lo que hace el Ministerio de Ciencias es tomar los datos que el Minsal entrega en formato PDF, y los transcribe", cuentan Pérez-Acle y Pérez.

Es más, ni el Ministerio de Ciencias ni la Mesa de Datos ni la Mesa Social tienen acceso a la plataforma Epivigila. Y tampoco saben quién sí tiene acceso para tomar decisiones con ella. "Entiendo que el gobierno sea celoso de sus datos, pero lo que no entiendo es que entre ministerios no se compartan", agrega Baeza-Yates.

Un desorden previo

Cuando se les consulta por las razones que podría tener el gobierno para no mostrar todos sus datos, algunos hablan de sus trabas legales, otros no saben, y otros plantean una teoría que es más de fondo. "Puede pasar como en México, que entrega más datos, pero los datos son de muy mala calidad. El problema de la transparencia es que debe ser con datos buenos (exactos, con igual criterio, comparables y bien sistematizados), sino mejor no ser transparente", dice Baeza-Yates.

Y allí coincide con Antonio Díaz-Araujo, gerente general de la consultora de datos Unholster, para quien el problema de fondo radica en la calidad de los datos. "Lo que aquí veo es manualidad. Si usas a humanos como robots infinitamente anotando a mano o haciendo planillas, todas distintas, con contagios, síntomas o muertes, eso siempre termina mal", dice este ingeniero industrial de la U.de Chile. "No entiendo por qué no comparten los datos, yo creo que simplemente no los tienen".

Y aquí plantea el símil de que la autoridad está manejando esta pandemia con pocos datos como un auto en una cuesta sin frenos, sin volante y con neblina.

"No siento que se navegue a ciegas. Ya en marzo los científicos advertimos, con los pocos datos que teníamos, lo que se venía", dice Pérez-Acle.

-Pero eso era en marzo, ¿no? Ahora, según sus colegas, faltan datos relevantes, se perdió la trazabilidad en Santiago, y hay cambios de criterios.

-Sí, es cierto, estamos navegando a ciegas.

parable, es súper problemático", dice. Un ejemplo ocurrió el fin de semana con el número de fallecidos. El Minsal originalmente reportaba que los fallecidos por covid eran aquellos que tenían un test PCR que acreditaba la enfermedad. Tras una reunión con Espacio Público, la autoridad dijo que se acercaría al criterio de la OMS, que indica que deben ser aquellos con PCR positivo más las personas que mueren con los síntomas asociados al covid-19. Pero tras esa promesa, el Minsal volvió

a contarlos con el criterio inicial, de PCR positivo, pero ahora con las muertes anotadas en el Registro Civil, pues antes eran las que informaban los centros de salud al Minsal. "Antes se sistematizaba de una manera y ahora de otra, pero es el mismo criterio, y ese criterio subestima la cantidad de fallecidos en los hogares, fuera de los hospitales", reclama Diego Pardow, presidente de Espacio Público y doctor en Derecho de la Universidad de California (Berkeley).