

BẢN TIN CHIẾN LƯỢC PHÁT TRIỂN



KHOA HỌC



CÔNG NGHỆ



KINH TẾ

Số 5

2022

(BẢN TIN CHỌN LỌC PHỤC VỤ LÃNH ĐẠO)

KẾ HOẠCH THỨC ĐẨY ĐỔI MỚI SÁNG TẠO DỮ LIỆU CỦA HOA KỲ



BỘ KHOA HỌC VÀ CÔNG NGHỆ
CỤC THÔNG TIN KHOA HỌC VÀ CÔNG NGHỆ QUỐC GIA

CỤC THÔNG TIN KHOA HỌC VÀ CÔNG NGHỆ QUỐC GIA

Địa chỉ: 24, Lý Thường Kiệt, Hoàn Kiếm, Hà Nội.

Tel: (024)38262718, Fax: (024)39349127

BAN BIÊN TẬP

TS. Trần Đắc Hiến (*Trưởng ban*); ThS. Trần Thị Thu Hà (*Phó Trưởng ban*);

KS. Nguyễn Mạnh Quân; ThS. Nguyễn Lê Hằng; ThS. Phùng Anh Tiến.

MỤC LỤC

KẾ HOẠCH THỨC ĐẨY ĐỔI MỚI SÁNG TẠO DỮ LIỆU CỦA HOA KỲ

I. Giới thiệu khái quát.....	1
II. Nội dung	4
1. Đầu vào dữ liệu và thu thập dữ liệu.....	5
2. Quản lý dữ liệu	7
3. Sử dụng dữ liệu và phân tích dữ liệu	8
4. Đầu ra dữ liệu và truyền thông dữ liệu	9
5. Các chủ đề xuyên suốt và các khuyến nghị chính sách.....	11
Kết luận	14

KẾ HOẠCH THỨC ĐẨY ĐỔI MỚI SÁNG TẠO DỮ LIỆU CỦA HOA KỲ

I. Giới thiệu khái quát

Đại dịch COVID-19 đã bộc lộ những điểm mạnh và điểm yếu của Hoa Kỳ trong khả năng đối phó hiệu quả với các đợt bùng phát bệnh truyền nhiễm và những rủi ro do việc phát tán mầm bệnh sinh học vô tình hoặc cố ý trong tương lai. Để tối đa hóa khả năng trong việc ứng phó với các thách thức y tế cấp độ đại dịch trong tương lai, Hoa Kỳ cần củng cố các thể mạnh hiện có của mình đồng thời phát triển năng lực cao hơn trong việc quản lý và sử dụng dữ liệu y tế công cộng.

Sắc lệnh Số 13994 ngày 21/1/2021 của Tổng thống Joseph R. Biden về Bảo đảm phản ứng dựa trên dữ liệu đối với COVID-19 và Các mối đe dọa lớn về sức khỏe cộng đồng trong tương lai (Data EO) kêu gọi tạo ra một cơ sở hạ tầng y tế công cộng được cải thiện để ngăn ngừa, phát hiện và ứng phó hiệu quả với các mối đe dọa sinh học trong tương lai. Nhận thức được vai trò quan trọng của dữ liệu trong việc ứng phó với sự xuất hiện của các sự kiện kiểu đại dịch, Phần 4 của Sắc lệnh Data EO giao nhiệm vụ cho Văn phòng Chính sách Khoa học và Công nghệ (OSTP) của Nhà Trắng “Phát triển một kế hoạch thúc đẩy đổi mới sáng tạo trong dữ liệu và phân tích sức khỏe cộng đồng ở Hoa Kỳ”, nhằm tăng cường đổi mới sáng tạo dữ liệu và bảo đảm rằng mô hình và dự báo dịch tễ học có thể hỗ trợ việc chuẩn bị và ứng phó với các mối đe dọa sinh học hậu quả lớn, đặc biệt là các mầm bệnh đường hô hấp. Để triển khai nhiệm vụ này, OSTP đã đề nghị thành lập Ủy ban Hành động Nhanh (FTAC) thuộc Hội đồng Khoa học và Công nghệ Quốc gia (NSTC). Do vậy, “Kế hoạch thúc đẩy đổi mới sáng tạo dữ liệu của Hoa Kỳ” đã được FTAC xây dựng và chính thức được ban hành vào tháng 2/2022.

Kế hoạch này nhằm đồng bộ hóa với các nỗ lực của Lực lượng Đặc nhiệm COVID-19 Liên bang, Kế hoạch Chuẩn bị sẵn sàng cho Đại dịch Hoa Kỳ, Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh (HHS) và các hoạt động của Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh (CDC). Kế hoạch nêu bật các điểm mạnh của Hoa Kỳ, như là một nhà đổi mới sáng tạo hàng đầu trước thách thức khai thác và mở rộng dữ liệu để cải thiện an ninh y tế và sức khỏe cộng đồng trong tất cả các giai đoạn của các đại dịch hậu quả lớn.

Các hoạt động trong Kế hoạch sẽ hỗ trợ các nỗ lực liên quan của Liên bang, bao gồm các nỗ lực phục hồi khả năng giám sát sinh học, thành lập Trung tâm Phân tích và Dự báo Bùng phát dịch bệnh Quốc gia Hoa Kỳ, và xác định các nhu cầu về mô hình và dự báo dịch tễ học như được mô tả tại Hội nghị Thượng đỉnh Quốc gia về Khoa học và Công nghệ Mô hình hóa và Dự đoán Dịch tễ diễn ra vào tháng 11 năm 2020. Kế hoạch này sẽ thúc đẩy sự phát triển của tư duy mới và sáng tạo về các nguồn dữ liệu và ứng dụng của chúng trong một thế giới ngày càng được kết nối mạng, đồng thời phù hợp với tầm nhìn bao quát của Kế hoạch Ứng phó Đại dịch Hoa Kỳ, và xác định các cơ chế đổi mới sáng tạo dữ liệu cần được áp dụng cho các nhu cầu dữ liệu sức khỏe cộng đồng ngoài mô hình dịch tễ học, chẳng hạn như nhu cầu về sức khỏe bà mẹ, sức khỏe tâm thần, sức khỏe cựu chiến binh và các lĩnh vực khác. Do đó, kế hoạch này tận dụng động lực hiện tại để ứng phó và giảm thiểu các sự kiện đại dịch trong tương lai bằng cách tận dụng các hoạt động bảo đảm liên quan.

Các mục tiêu và khuyến nghị chính sách trong Kế hoạch được thiết kế để định hướng cho Trung tâm Phân tích và Dự báo Bùng phát dịch bệnh Quốc gia Hoa Kỳ, đồng thời hỗ trợ những người đóng góp và người sử dụng các nguồn dữ liệu trên nhiều lĩnh vực. Kế hoạch được cấu trúc xung quanh khuôn khổ vòng đời dữ liệu bốn yếu tố bao gồm: đầu vào dữ liệu và thu thập dữ liệu; quản lý dữ liệu; sử dụng dữ liệu và phân tích dữ liệu; đầu ra dữ liệu và truyền thông dữ liệu.

1. *Đầu vào dữ liệu và Thu thập dữ liệu* được định nghĩa rộng rãi bao gồm dữ liệu, kiến thức chuyên môn và các quy trình cần thiết để tạo ra các khối kiến thiết (building blocks) cho mô hình và dự báo dịch tễ học. Các mục tiêu trong yếu tố này bao gồm: xác định và tập hợp các nhóm liên ngành để hỗ trợ mô hình và dự báo dịch tễ học; xây dựng cơ chế cải thiện việc thu thập dữ liệu và bảo đảm chất lượng dữ liệu; thiết lập cơ sở dữ liệu cơ bản về dữ liệu quan trọng; và phát triển một quy trình để khuyến khích đổi mới sáng tạo, tăng cường chia sẻ dữ liệu và cải thiện tính linh hoạt.

2. *Quản lý dữ liệu* bao gồm việc lưu trữ và tài liệu hóa dữ liệu theo cách cho phép các bộ dữ liệu được nhận dạng, truy cập và được hiểu bởi tất cả người dùng. Các mục tiêu trong yếu tố này bao gồm: xây dựng cơ sở hạ tầng để lưu trữ, quản lý và truy cập dữ liệu; thiết lập một định dạng siêu dữ liệu linh hoạt hỗ trợ việc khám phá, lập chỉ mục và lập danh mục dữ liệu cho các kiểu dữ liệu đa dạng; hỗ trợ nghiên cứu để phát triển các tiêu chuẩn dữ liệu hiện đại và luôn cập nhật chúng; và hỗ trợ nghiên cứu để phát triển các công cụ nhằm duy trì dữ liệu.

3. *Sử dụng dữ liệu và phân tích dữ liệu* liên quan đến nỗ lực tạo ra thông tin chi tiết có thể hành động từ dữ liệu, bao gồm phân tích, cảnh báo sớm, mô hình hóa và dự báo. Các mục tiêu trong yếu tố này bao gồm: tạo điều kiện tích hợp dữ liệu từ nhiều nguồn và nhiều lĩnh vực; phát triển cơ sở hạ tầng để tạo thuận lợi cho việc sử dụng và phân tích dữ liệu; và chính thức hóa các cơ chế để phát triển và xác nhận các mô hình và dự báo thông qua các nhóm liên ngành.

4. *Kết quả/đầu ra dữ liệu và truyền thông dữ liệu* bao gồm các phương pháp được chuẩn hóa để truyền đạt kết quả dự báo, nền tảng và nhân sự để hỗ trợ giải thích thông tin và bảng điều khiển liên kết dữ liệu, kết quả đầu ra của mô hình và các thông điệp chính. Các mục tiêu thúc đẩy đổi mới sáng tạo trong yếu tố này bao gồm: hỗ trợ nghiên cứu để xác định các hành động thực tiễn hiệu quả nhằm truyền đạt kết quả và xác định các hạn chế của mô hình; xây dựng và phổ biến các tiêu chuẩn để truyền đạt kết quả mô hình cho các đối tượng chính; phát triển các trang tổng quan tích hợp mà người dùng có thể truy cập dữ liệu và mô hình trong thời gian thực; xác định số lượng, đào tạo và tổ chức các tuyên truyền viên chuyên nghiệp để diễn giải và phổ biến các kết quả của mô hình; và phát triển dự báo và mô hình hóa các khóa học và đào tạo ngắn hạn.

Bốn chủ đề chính này xuyên suốt tất cả các giai đoạn của vòng đời dữ liệu được nêu trong Kế hoạch đổi mới sáng tạo dữ liệu này và cần thiết để nâng cao tiện ích của dữ liệu y tế công cộng trong việc lập mô hình và dự báo dịch tễ học. Bốn chủ đề này đóng vai trò là khuôn khổ cho các khuyến nghị chính sách:

(i) Bảo đảm sự sẵn sàng và phát triển của lực lượng lao động: Cần có một lộ trình đào tạo và duy trì lực lượng lao động có khả năng lập mô hình và trao quyền cho họ để truyền đạt tốt hơn các kết quả và ý nghĩa của mô hình dịch tễ học để hỗ trợ đổi mới dữ liệu. Để tạo điều

kiện thuận lợi cho việc này, việc đánh giá, sắp xếp thứ tự ưu tiên và thực hiện các cơ quan tuyển dụng hiện tại hoặc mới; các chương trình đào tạo liên tục và mạnh mẽ để thu thập, quản lý và sử dụng dữ liệu; và cần hỗ trợ cho một nhóm đa dạng các chuyên gia chính phủ và phi chính phủ để hỗ trợ đối phó với các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng gây hậu quả cao.

(ii) Xây dựng cơ sở hạ tầng quan trọng: Cơ sở hạ tầng hỗ trợ thu thập, quản lý, phân tích và truyền thông nhanh chóng dữ liệu sức khỏe cộng đồng giữa các khu vực pháp lý và có thể thúc đẩy đổi mới sáng tạo trong mô hình và dự báo dịch tễ học là cần thiết. Để xây dựng cơ sở hạ tầng này, cần có một hệ thống thống nhất để tìm kiếm, truy cập, lưu trữ và sử dụng dữ liệu. Cũng cần có một nhóm công tác liên ngành để đánh giá xem các cơ quan chức năng hiện tại có thể cho phép và khuyến khích việc thu thập, báo cáo và sử dụng thông tin sức khỏe cộng đồng quan trọng như thế nào và có thể được cải thiện như thế nào.

(iii) Phát triển quan hệ đối tác: Cần có quan hệ đối tác trong từng giai đoạn của vòng đời dữ liệu để thúc đẩy đổi mới sáng tạo dữ liệu sức khỏe cộng đồng và ứng phó với các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có hậu quả lớn. Để phát triển và duy trì các mối quan hệ đối tác này, Chính phủ Hoa Kỳ nên sử dụng một nhóm công tác liên ngành để phát triển các tiêu chuẩn dữ liệu; tạo điều kiện thuận lợi cho quan hệ đối tác để cho phép chia sẻ dữ liệu quốc tế, tận dụng các nguồn lực của khu vực tư nhân và thúc đẩy sự phối hợp giữa các lĩnh vực; kết hợp các cơ chế phản hồi trong từng giai đoạn của vòng đời dữ liệu; và cập nhật các cơ quan giao dịch.

(iv) Hỗ trợ đổi mới sáng tạo liên tục: Các cơ chế hỗ trợ nghiên cứu, đổi mới sáng tạo trên tất cả các giai đoạn của vòng đời dữ liệu cần được thiết lập để xây dựng năng lực trong mô hình và dự báo dịch tễ học. Cụ thể, một tổ chức chuyên trách, chẳng hạn như cơ quan liên ngành, cần xác định những thách thức và cơ hội chính cho các mối quan hệ hợp tác nghiên cứu xuyên ngành; Các biện pháp trung cầu chung có thể được tận dụng để giải quyết những thách thức chính ở giao điểm của nhiều lĩnh vực và thúc đẩy sự hợp tác và đối tác chặt chẽ hơn với giới học thuật và khu vực tư nhân; và các nỗ lực nhằm giải quyết sự bất bình đẳng về y tế do các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng gây ra hậu quả cao cần được tăng cường và ưu tiên.

Các nguyên tắc hướng dẫn việc triển khai Kế hoạch

- Các bệnh truyền nhiễm xuyên biên giới: Cần có sự phối hợp và cộng tác giữa các cơ quan chức năng của Liên bang, vùng, tiểu bang, bộ lạc và toàn cầu, ngoài các đối tác phi chính phủ, để xác định, giảm thiểu và ứng phó với các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có hậu quả lớn. Dữ liệu và các nguồn thông tin mới bao gồm nhiều khu vực công và tư nhân, các giải pháp dữ liệu và bảo mật, cũng như sự phát triển toàn cầu là cần thiết để hỗ trợ ứng phó với các mối đe dọa sinh học có hậu quả lớn và giảm thiểu ảnh hưởng đến sức khỏe con người, sinh kế và nền kinh tế.

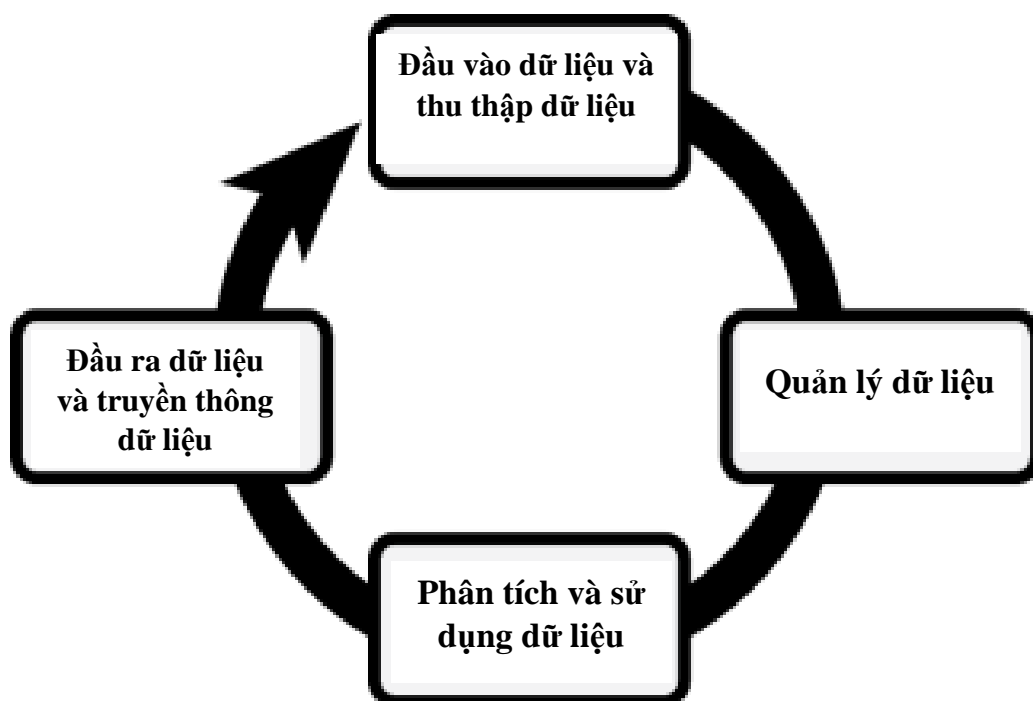
- Đại dịch COVID-19 đã có tác động không cân xứng đối với nhiều cộng đồng dễ bị tổn thương nhất của Hoa Kỳ và tạo ra sự bất bình đẳng về sức khỏe và xã hội rõ ràng theo chủng tộc, dân tộc, địa lý, khuyết tật, khuynh hướng tình dục, giới tính và các yếu tố khác. Chính quyền cam kết giải quyết những bất bình đẳng này và chuẩn bị cho các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có hậu quả lớn trong tương lai.

• Mặc dù đại dịch COVID-19 đã có những tác động tàn phá đến sức khỏe và sinh kế của con người, các đại dịch trong tương lai có thể khác đáng kể so với COVID-19, xảy ra với tần suất ngày càng tăng và có tác động lớn hơn. Hoa Kỳ phải sẵn sàng cho các phương pháp mới và sáng tạo hơn để thu thập và sử dụng dữ liệu nhằm dự đoán sự xuất hiện sớm và quỹ đạo có thể xảy ra của các mối đe dọa virus trong tương lai nhằm hướng dẫn các hành động trong những ngày đầu quan trọng. Các tác nhân gây bệnh đường hô hấp đang được quan tâm đặc biệt do tính lây lan cao và khả năng nhanh chóng gây ra số lượng lớn thương vong, gây áp lực lên hệ thống chăm sóc sức khỏe và làm suy yếu nền kinh tế.

II. Nội dung

Mục tiêu và Tầm nhìn

Dữ liệu là nền tảng để xây dựng chính sách đúng đắn và các biện pháp ứng phó hiệu quả đối với các mối đe dọa an ninh quốc gia, bao gồm các mối đe dọa đối với sức khỏe nền kinh tế, quân sự và xã hội do các sự kiện dịch bệnh có hậu quả lớn trong tương lai. Tuy nhiên, đại dịch COVID-19 đã cho thấy rõ sự cần thiết phải cải thiện việc thu thập và sử dụng dữ liệu sức khỏe cộng đồng để phát triển các yếu tố của kế hoạch ứng phó quốc gia. Mục tiêu của Kế hoạch đổi mới sáng tạo dữ liệu này là củng cố và cải thiện các nguồn dữ liệu liên quan đến sức khỏe hiện có để bảo đảm rằng dự báo dịch tễ học, mô hình hóa và phân tích dự báo có thể hỗ trợ việc chuẩn bị và ứng phó với các mối đe dọa sinh học hậu quả lớn, đặc biệt là các mầm bệnh đường hô hấp.



Hình 1. Khung vòng đời dữ liệu

Kế hoạch đổi mới sáng tạo dữ liệu được cấu trúc dựa trên khuôn khổ vòng đời dữ liệu (Hình 1) để cung cấp thông tin cho sự phát triển của một môi trường toàn diện mà ở đó đổi mới sáng tạo dữ liệu liên quan đến sức khỏe cộng đồng được thúc đẩy và nâng cao. Kế hoạch này sử dụng khuôn khổ bốn yếu tố bao gồm: 1) *đầu vào dữ liệu và thu thập dữ liệu*; 2) *quản lý dữ liệu*; 3) *phân tích và sử dụng dữ liệu*; và 4) *đầu ra dữ liệu và truyền thông dữ liệu*. Mặc

dù được liệt kê tuần tự, các yếu tố này có mối liên hệ với nhau và dự kiến sẽ phát triển theo thời gian. Bốn yếu tố của khuôn khổ là xuyên suốt trong Kế hoạch.

Được xây dựng dựa trên khuôn khổ vòng đời dữ liệu, Kế hoạch cung cấp tầm nhìn bao quát cho một môi trường tương lai mà ở đó:

- Dữ liệu được xác định, thu thập, lưu trữ và tích hợp từ các nguồn khác nhau và đủ chi tiết để cung cấp thông tin chi tiết về nhiều khía cạnh của dịch bệnh, chẳng hạn như đánh giá mức độ tổn thương khác nhau đối với các bệnh nhiễm trùng nặng do các yếu tố khác nhau (ví dụ: tuổi, chủng tộc và dân tộc), xác định các thành phần môi trường có nguy cơ lây truyền, hoặc dự báo các xu hướng và nhu cầu nguồn lực của hệ thống y tế;

- Dữ liệu được cập nhật liên tục và có thể truy cập an toàn cho người dùng và các nhà nghiên cứu để tạo ra các mô hình và dự báo về các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có hậu quả lớn thông qua các cơ chế bảo vệ quyền riêng tư của bệnh nhân;

- Kết quả từ các mô hình và dự báo được diễn giải hiệu quả và truyền đạt kịp thời cho tất cả các nhóm có liên quan từ một nguồn trung tâm cung cấp dữ liệu khả thi tại địa phương;

- Cơ sở vật chất và cơ cấu tổ chức hỗ trợ quản lý và sử dụng dữ liệu, điều phối và cộng tác giữa các cơ quan, tổ chức, ngành và chính phủ; và

- Nghiên cứu cơ bản và ứng dụng về dữ liệu, mô hình hóa và truyền thông tiếp tục thúc đẩy sự đổi mới và nâng cao khả năng của Hoa Kỳ trong việc ứng phó hiệu quả với các đợt bùng phát bệnh hoặc đại dịch.

Các phần sau đây mở rộng tầm nhìn bao quát và cung cấp các mục tiêu chi tiết của từng yếu tố này. Các mục tiêu này và các khuyến nghị chính sách sau này nhằm hướng dẫn và hỗ trợ Trung tâm Phân tích Dự báo Bùng phát dịch bệnh Quốc gia cũng như nhiều cơ quan và đối tác của Chính phủ Hoa Kỳ trong chính quyền bang và địa phương, trường đại học và khu vực tư nhân - những người đóng góp và sử dụng dữ liệu. Chủ đề chung của các nhóm công tác FTAC là nhu cầu phối hợp và hợp tác liên ngành để giải quyết mối đe dọa chung từ các sự kiện y tế gây hậu quả lớn trong tương lai.

1. Đầu vào dữ liệu và thu thập dữ liệu

Đầu vào dữ liệu và thu thập dữ liệu được định nghĩa rộng rãi bao gồm dữ liệu, kiến thức chuyên môn và các quy trình cần thiết để tạo nên tảng dữ liệu cho mô hình và dự báo dịch tễ học. Dữ liệu đầu vào bao gồm việc tạo ra các cơ sở dữ liệu cốt lõi, quan trọng, cần thiết để đánh giá tình trạng hệ thống y tế và sức khỏe ban đầu, đồng thời phát triển các mô hình và dự báo dịch tễ học có thể phát hiện các sai lệch quỹ đạo của các sự kiện sức khỏe có thể gây hậu quả lớn. Dữ liệu đầu vào cũng bao gồm các quy trình thu thập và đánh giá các nguồn dữ liệu mới, chẳng hạn như các thỏa thuận chia sẻ dữ liệu giữa các cơ quan, quốc gia và lĩnh vực để cho phép dữ liệu nhanh chóng được thu thập, chia sẻ, sử dụng và cập nhật trong những thời điểm cần thiết. Yếu tố này sẽ tạo ra một môi trường cởi mở để khám phá và tạo ra các nguồn dữ liệu mới và mới lạ có thể chứng tỏ tiện ích để dự đoán quỹ đạo của các mối đe dọa sức khỏe trong tương lai. Hơn nữa, tiện ích dữ liệu có thể được tăng cường đáng kể bằng cách tăng cường sử dụng các chuyên gia về chủ đề và người quản lý dữ liệu để đáp ứng nhu cầu ngày càng tăng của người dùng và đảm bảo rằng tất cả dữ liệu đều hữu ích, được kiểm tra và truy cập.

Mục tiêu

Xác định và tập hợp các nhóm liên ngành để hỗ trợ mô hình và dự báo dịch tế học

Cần có nhiều nhóm chuyên gia về chủ đề và quản lý dữ liệu có thể tận dụng thông tin và dữ liệu từ nhiều lĩnh vực để cung cấp các mô hình và dự báo cũng như bổ sung kinh nghiệm đáng kể của họ nhằm hỗ trợ ứng phó với các sự kiện có hậu quả lớn. Các cá nhân trong các nhóm này cần được xác định trước, và các cơ chế cần được phát triển để nhanh chóng tập hợp và hỗ trợ các nhóm này khi cần thiết. Tư cách thành viên của nhóm nên được đánh giá định kỳ để bổ sung thêm kiến thức chuyên môn khi dịch bùng phát. Các nhóm cũng nên thể hiện khả năng của mình và phát triển các phương pháp để duy trì mối liên hệ giữa các đợt bùng phát.

Bảo đảm chất lượng dữ liệu

Cần nỗ lực liên tục để xác định và đánh giá tính đại diện, chất lượng, mức độ chi tiết và độ chính xác của dữ liệu sức khỏe cộng đồng để sử dụng trong mô hình dịch tế học. Các phương pháp tiếp cận để đánh giá và định lượng dữ liệu đủ điều kiện để đưa vào, tính không chính xác và thành kiến của các luồng dữ liệu khác nhau (ví dụ: tính đại diện) cần được phát triển để đảm bảo rằng dữ liệu được sử dụng trong các mô hình và dự báo có chất lượng cao nhất có thể, độ không bảo đảm được trình bày rõ ràng và những hạn chế nội tại của tập dữ liệu là rõ ràng đối với người dùng trong suốt vòng đời dữ liệu.

Thiết lập cơ sở dữ liệu cơ bản về dữ liệu quan trọng

Cùng với bảo đảm chất lượng dữ liệu, các nhà hoạch định chính sách y tế công cộng, nhà dịch tế học, nhà khoa học dữ liệu, nhà cung cấp hồ sơ sức khỏe điện tử và nhân viên y tế (các nhóm liên ngành để hỗ trợ mô hình và dự báo dịch tế học) nên hợp tác về những gì được cho là cần thiết để thiết lập dữ liệu cơ sở có thể được sử dụng nhằm chỉ ra khả năng xuất hiện của các mối đe dọa sức khỏe và dự báo quỹ đạo ban đầu của nó. Sau khi được thiết lập, dữ liệu cơ sở sẽ tổng hợp. Cơ sở dữ liệu này có thể được sử dụng để tính toán mức độ phổ biến cơ bản của các tình trạng sức khỏe cụ thể, tình trạng hệ thống y tế, hành vi liên quan đến sức khỏe và các chỉ số dễ bị tổn thương của các khu vực địa lý hoặc dân số. Các bộ dữ liệu này có thể thông báo trực tiếp việc phân bổ nguồn lực, theo dõi tình trạng và đánh giá rủi ro trong ứng phó sớm với một mối đe dọa sức khỏe đang nổi lên, cũng như cho phép mô hình hóa và dự báo các thành phần đó. Bộ dữ liệu cơ sở phải có một cơ quan quản lý dữ liệu tổ chức rõ ràng, có thể hoạt động như một đầu mối liên hệ và hiểu nguồn gốc dữ liệu, được xem xét thường xuyên, được cập nhật để đáp ứng với bối cảnh sức khỏe cộng đồng đang thay đổi và bao gồm sự linh hoạt để tận dụng các nguồn dữ liệu mới.

Phát triển văn hóa và quy trình để khuyến khích đổi mới sáng tạo, tăng cường chia sẻ dữ liệu và cải thiện tính linh hoạt

Xây dựng và thúc đẩy một môi trường cởi mở để tạo lập và đánh giá các nguồn dữ liệu mới có thể được kết hợp với hoặc bổ sung cho dữ liệu hiện có nhằm cung cấp những hiểu biết độc đáo về quỹ đạo có khả năng xảy ra các mối đe dọa sức khỏe trong tương lai. Các cơ chế chuẩn hóa để truy cập dữ liệu, chẳng hạn như thông qua các thỏa thuận sử dụng dữ liệu, quan hệ đối tác liên ngành và các biện pháp khuyến khích cần được xem xét giữa các cơ quan và nguồn để cho phép tích hợp nhanh chóng, minh bạch và an toàn và truy cập vào dữ liệu mới có sẵn từ các nguồn khác nhau. Vì một số dữ liệu có thể không được phổ biến rộng rãi do các lo ngại về quyền riêng tư hoặc bảo mật, nên ưu tiên thiết lập các cơ chế chia sẻ dữ liệu đó một

cách an toàn. Quy trình đầu vào dữ liệu phải linh hoạt và có thể nhanh chóng kết hợp các nguồn dữ liệu mới, cho phép chia sẻ linh hoạt với các thỏa thuận sử dụng dữ liệu minh bạch giữa các chính phủ, trường đại học, khu vực tư nhân, các tổ chức quốc tế và các tổ chức khác. Nó cũng phải đáp ứng các phản hồi của các bên liên quan và thích ứng với những tiến bộ trong lĩnh vực này.

2. Quản lý dữ liệu

Quản lý dữ liệu thích hợp, bao gồm tính minh bạch và an toàn, là nền tảng cho việc sử dụng dữ liệu thu thập trong tương lai. Quản lý dữ liệu bao gồm việc lưu trữ và tư liệu hóa dữ liệu theo cách cho phép tất cả người dùng nhận dạng, truy cập và hiểu các tập dữ liệu. Phần này sẽ đề cập đến các thành phần cần thiết để quản lý dữ liệu được hiện đại hóa nhằm tạo ra một môi trường cho phép chia sẻ và sử dụng dữ liệu hiệu quả trong một cấu trúc được bảo vệ. Hơn nữa, dự đoán rằng việc tổng hợp dữ liệu chưa từng có được đề xuất trong kế hoạch này có thể tạo ra những lợi ích tích cực cho người dân và các ứng dụng thương mại hiện chưa được hình dung.

Mục tiêu

Tạo cơ sở hạ tầng để lưu trữ, quản lý, truy cập và bảo vệ dữ liệu

Sử dụng quy trình được phát triển trong phát triển văn hóa và quy trình để khuyến khích đổi mới sáng tạo, tăng cường chia sẻ dữ liệu và cải thiện tính linh hoạt, cơ sở hạ tầng cần được phát triển để hỗ trợ việc lưu trữ, quản lý và bảo vệ dữ liệu từ các nguồn khác nhau. Cơ sở hạ tầng này phải cho phép tất cả những người đóng góp và người dùng gửi hoặc truy cập dữ liệu theo các cơ chế kiểm soát truy cập minh bạch, cho phép chia sẻ dữ liệu hơn nữa và tạo ra một môi trường dữ liệu mở nhất có thể, điều này rất quan trọng để thúc đẩy đổi mới sáng tạo. Tính linh hoạt của hệ thống sẽ cho phép dữ liệu được cập nhật một cách minh bạch với tính năng theo dõi phiên bản và sẽ cho phép các ứng dụng biến đổi, có tính đến khả năng phát triển. Cơ sở hạ tầng cũng phải hỗ trợ sự tham gia quốc tế với các cộng tác viên đã được phê duyệt và có khả năng tiếp cận cao ngay cả trong trường hợp có sự gián đoạn toàn cầu.

Thiết lập một định dạng siêu dữ liệu linh hoạt hỗ trợ việc khám phá, lập chỉ mục và lập danh mục dữ liệu cho các kiểu dữ liệu đa dạng

Siêu dữ liệu cho phép người dùng cuối hiểu ý nghĩa và nguồn của tập dữ liệu là rất quan trọng để tối đa hóa việc sử dụng chúng. Các cơ quan, thành viên của khu vực tư nhân, các tổ chức học thuật và các tổ chức khác thu thập dữ liệu nên được tham gia để phát triển các tiêu chuẩn siêu dữ liệu ở định dạng cho phép khám phá và lập chỉ mục trên tất cả các tập dữ liệu và thúc đẩy việc tiếp thu tiêu chuẩn. Cũng cần nỗ lực xác định các yếu tố hoặc đặc điểm tối thiểu của dữ liệu cần thiết để tối đa hóa việc sử dụng chúng. Các siêu dữ liệu này phải bao gồm: tổ chức ban đầu và nguồn dữ liệu, ngày thu thập, phương pháp thu thập và bất kỳ quá trình xử lý dữ liệu nào, v.v. Người quản lý dữ liệu có thể hỗ trợ việc sử dụng dữ liệu, cả trong khi các tiêu chuẩn này đang được phát triển và sau khi triển khai tiêu chuẩn. Các tiêu chuẩn siêu dữ liệu cũng sẽ cải thiện tính bảo mật và bảo vệ dữ liệu.

Hỗ trợ nghiên cứu để phát triển các tiêu chuẩn dữ liệu hiện đại và cập nhật chúng

Nghiên cứu cần được hỗ trợ để xác định và phát triển các tiêu chuẩn nhanh khi cần thiết nhằm thu thập, bảo vệ, bảo đảm chất lượng, truy cập và quản lý dữ liệu. Các cơ quan, thành viên của khu vực tư nhân, các tổ chức học thuật và các tổ chức khác thu thập dữ liệu cần được

tham gia để phát triển các tiêu chuẩn dữ liệu hỗ trợ và thúc đẩy việc thu thập và sử dụng dữ liệu trong suốt vòng đời dữ liệu. Các tiêu chuẩn nên được áp dụng cho các luồng dữ liệu mới cũng như các luồng dữ liệu hiện có.

Hỗ trợ nghiên cứu để phát triển các công cụ nhằm duy trì dữ liệu

Những công cụ này nên áp dụng cho các loại dữ liệu được theo dõi theo thời gian cũng như dữ liệu và mô hình được cập nhật liên tục. Các công cụ phải cung cấp các cơ chế để lưu trữ các phiên bản cũ một cách minh bạch và theo dõi nguồn gốc của tất cả các bản cập nhật. Tất cả các công cụ phải có khả năng mở rộng và có thể kết hợp dữ liệu bổ sung khi chúng xuất hiện.

3. Sử dụng dữ liệu và phân tích dữ liệu

Việc sử dụng và phân tích dữ liệu bao gồm các nỗ lực tạo ra thông tin chi tiết có thể hành động từ dữ liệu, bao gồm phân tích, mô hình hóa và dự báo. Việc phân tích dữ liệu đòi hỏi tính khả dụng của dữ liệu với siêu dữ liệu rõ ràng và các chính sách sử dụng cũng như cơ sở hạ tầng cho phép cộng tác và sử dụng dữ liệu nhanh. Ở giai đoạn này, các chuyên gia trong các lĩnh vực khác nhau phải cùng làm việc để phát triển các giải pháp sáng tạo cho nhiều thách thức phải đối mặt trong việc cải thiện dữ liệu và phân tích sức khỏe cộng đồng. Ví dụ, các mối quan tâm tiềm ẩn về quyền riêng tư và tính minh bạch, một phần do tập hợp các bộ dữ liệu khổng lồ, cũng phải được giải quyết. Ngoài các vấn đề về quyền riêng tư, các yếu tố gây ra bất bình đẳng xã hội và sức khỏe cũng cần được xem xét. Giảm các rào cản đối với phân tích dữ liệu kết hợp với hỗ trợ phát triển các công cụ phân tích sẽ cho phép đổi mới sáng tạo nhiều hơn trong phân tích, mô hình hóa và dự báo dữ liệu để hỗ trợ ứng phó với các sự kiện sức khỏe cộng đồng.

Mục tiêu

Tạo điều kiện thuận lợi cho việc tích hợp dữ liệu từ nhiều nguồn và nhiều lĩnh vực

Hầu hết dữ liệu được thu thập và quản lý ở cấp địa phương và sự khác biệt giữa các tập dữ liệu này làm cho việc tích hợp trở thành vấn đề không nhỏ. Nhiều rào cản khiến việc tích hợp bộ dữ liệu bên ngoài các lĩnh vực y tế công truyền thống, chẳng hạn như khu vực tư nhân trở nên khó khăn. Các mục tiêu được liệt kê trong các phần trước, bao gồm các hành động để mở rộng các thỏa thuận chia sẻ dữ liệu và khuyến khích tính linh hoạt của hệ thống (Phát triển văn hóa và quy trình để khuyến khích đổi mới sáng tạo, tăng cường chia sẻ dữ liệu và cải thiện tính linh hoạt), cũng như tiêu chuẩn hóa dữ liệu (Hỗ trợ nghiên cứu để phát triển các tiêu chuẩn dữ liệu hiện đại và cập nhật chúng), sẽ không thể thiếu để cải thiện nỗ lực tích hợp các bộ dữ liệu. Mặc dù việc tích hợp bộ dữ liệu sẽ cải thiện khả năng của Hoa Kỳ trong việc theo dõi và lập mô hình chính xác hơn các mối đe dọa sức khỏe động cũng như dự đoán tốt hơn hiệu quả của các biện pháp can thiệp và đề xuất giảm thiểu, làm tăng lượng thông tin sức khỏe có khả năng được tổng hợp, nhưng nó cũng gây ra lo ngại về quyền riêng tư. Do đó, bên cạnh các phương pháp cải tiến để tích hợp bộ dữ liệu, cần có các phương pháp hỗ trợ liên kết hồ sơ bảo vệ quyền riêng tư, để tối đa hóa tiện ích của dữ liệu trong khi vẫn bảo toàn quyền riêng tư. Quan hệ đối tác giữa các lĩnh vực và nỗ lực phát triển các giải pháp sáng tạo để giải quyết các mối quan tâm về quyền riêng tư là những khía cạnh chính của mục tiêu này. Tích hợp dữ liệu và phân tích cũng nên bao gồm thông tin nhạy cảm, được kiểm soát hoặc phân loại của chính phủ để cung cấp cho những người ra quyết định sự hiểu biết đầy đủ.

Phát triển cơ sở hạ tầng để tạo thuận lợi cho việc sử dụng và phân tích dữ liệu

Ngoài các nhu cầu về cơ sở hạ tầng được mô tả trong phần “Tạo cơ sở hạ tầng để lưu trữ, quản lý, truy cập và bảo vệ dữ liệu”, cần có cơ sở hạ tầng để hỗ trợ sự phát triển của các nền tảng để lập mô hình và dự báo. Một hệ thống hợp nhất có thể bao gồm các giao diện cho phép một loạt các hoạt động hỗ trợ các hành động trong suốt vòng đời dữ liệu, bao gồm tính linh hoạt để nhập và xuất các nguồn dữ liệu mới, khả năng chạy mã hoặc mô hình có thể tương tác được phát triển bên trong hoặc bên ngoài, mã mô hình được kiểm soát theo phiên bản và các kết quả đầu ra, và kết xuất hoặc kết hợp các bảng điều khiển (Phát triển trang tổng quan tích hợp nơi người dùng có thể truy cập dữ liệu và mô hình trong thời gian thực). Các cân nhắc thiết kế cho hệ thống cũng có thể bao gồm một cơ cấu tổ chức cho phép các đơn vị lập mô hình mở rộng quy mô theo chiều rộng và chiều sâu tùy theo yêu cầu.

Chính thức hóa cơ chế phát triển và xác nhận các mô hình và dự báo thông qua các nhóm liên ngành

Cần có các cơ chế để thiết kế các mô hình đổi mới sáng tạo và củng cố các phương pháp hiện có và cần được thiết lập thông qua các nhóm và quan hệ đối tác mạnh mẽ. Các nhóm này có thể chịu trách nhiệm phát triển cả quy trình và sản phẩm để nâng cao các mô hình có thể tương tác và mở rộng, các mô hình liên ngành và hệ thống để xác nhận. Ví dụ, các mô hình sử dụng cả dữ liệu y tế công cộng truyền thống và phi truyền thống, cũng như kết hợp các yếu tố khác đóng vai trò trong bất bình đẳng xã hội và sức khỏe, có thể được sử dụng để tạo ra các dự báo đáng tin cậy hơn và giúp cung cấp thông tin về các can thiệp cụ thể cho cộng đồng. Trong bối cảnh này, quan hệ đối tác giữa người tạo dữ liệu, nhà phát triển mô hình, người sử dụng mô hình, bao gồm các nhà hoạch định chính sách và các bên liên quan chính khác có thể được tận dụng để cải thiện năng lực và kết quả mô hình hóa.

4. Đầu ra dữ liệu và truyền thông dữ liệu

Đầu ra dữ liệu và truyền thông dữ liệu là rất quan trọng để đảm bảo rằng dữ liệu và kết quả mô hình đến tay những người ra quyết định và công chúng một cách kịp thời và có thể hành động được, đồng thời được truyền đạt một cách thích hợp để sử dụng trong quá trình ra quyết định. Các thành phần quan trọng của kết quả đầu ra dữ liệu bao gồm các phương pháp được chuẩn hóa để truyền đạt kết quả dự báo, nền tảng và nhân sự để cho phép truy cập và giải thích thông tin, bảng điều khiển liên kết dữ liệu, đầu ra mô hình và thông điệp chính.

Một phần quan trọng của truyền thông không chỉ là chia sẻ tình trạng hiện tại mà còn cả những tác động có thể xảy ra và không chắc chắn của kết quả mô hình đối với hoạt động của chính phủ và xã hội. Với sự hỗ trợ việc truyền tải thông tin, người truyền thông có thể chia sẻ rõ ràng và hiệu quả các dự báo dịch tễ học theo những cách thống nhất và dễ tiếp cận hơn đồng thời truyền tải các sắc thái của nguồn dữ liệu cơ bản, phương pháp mô hình, kết quả, sự không chắc chắn và hạn chế.

Truyền thông cũng phải dựa trên bằng chứng và không thiên vị, và được tiến hành theo cách hữu ích cho những người ra quyết định. Truyền thông dữ liệu phải phù hợp với các phương pháp hay nhất trong truyền thông khi xử lý khủng hoảng và góp phần thiết lập các giao thức truyền thông. Cần có các nguồn lực và nhân sự quan trọng để đảm bảo truyền đạt hiệu quả các kết quả của mô hình, hỗ trợ việc ra quyết định và tạo điều kiện cho phản ứng

phối hợp hơn đối với các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng, bao gồm cả các quyết định chính sách.

Mục tiêu

Nghiên cứu và xác định các thực tiễn hiệu quả để truyền đạt các kết quả và các giới hạn của mô hình

Các kết quả dự báo, bao gồm các hạn chế và sự không chắc chắn của mô hình, phải được truyền đạt một cách hiệu quả để đảm bảo chúng tạo ra những hiểu biết sâu sắc từ đó có thể hành động được. Nghiên cứu cần được hỗ trợ để đánh giá và cải thiện các phương pháp truyền thông (ví dụ, bằng văn bản, lời nói, hình ảnh, đa phương tiện) để chuyển tiếp thông tin sức khỏe cộng đồng đến các đối tượng khác nhau. Nghiên cứu cần đánh giá các kỹ thuật hoặc sự kết hợp các kỹ thuật khác nhau để xác định các cách tiếp cận tốt nhất nhằm truyền đạt kết quả phục vụ cho hành động và sẽ tiếp tục trong tương lai khi các sản phẩm và công cụ truyền thông mới được phát triển.

Xây dựng và phổ biến các tiêu chuẩn để truyền đạt kết quả của mô hình cho các đối tượng chính

Hiện tại, các chiến lược truyền thông về kết quả dự báo và mô hình hóa còn hạn chế về tiêu chuẩn hóa, điều này có thể dẫn đến sự mơ hồ dựa trên sự giải thích của các nhà phát triển và người dùng, bao gồm cả công chúng và những người ra quyết định. Các tiêu chuẩn báo cáo và truyền thông dựa trên bằng chứng (tận dụng nghiên cứu và xác định các thực tiễn hiệu quả để truyền đạt các kết quả và các giới hạn của mô hình) cần được phát triển cùng với phản hồi từ các đối tượng mục tiêu (ví dụ, chính quyền Liên bang, Tiểu bang, địa phương và bộ lạc, các nhà lãnh đạo cộng đồng, công chúng, các nhà hoạch định chính sách) để bảo đảm các nỗ lực truyền thông sẽ nhất quán, có thể tái tạo và minh bạch. Sự hợp tác giữa các cơ quan, khu vực tư nhân, các tổ chức học thuật và các đơn vị khác phát triển và truyền đạt kết quả mô hình sẽ cung cấp thông tin cho sự phát triển tiêu chuẩn và thúc đẩy việc tiếp thu các phương pháp hay nhất.

Phát triển trang tổng quan (Dashboard) tích hợp nơi người dùng có thể truy cập dữ liệu và mô hình trong thời gian thực

Tận dụng dữ liệu và mô hình được tạo lập, các trang tổng quan tích hợp với các công cụ trực quan hóa nên được cộng tác phát triển để cho phép người dùng được ủy quyền truy cập và xem dữ liệu cơ bản cũng như kết quả mô hình được cập nhật trong thời gian thực. Trang tổng quan phải có thể được mở rộng quy mô theo các mức độ địa lý khác nhau (ví dụ: Tiểu bang, quận), phản ánh các phương pháp hay nhất và phải trở thành nguồn chính thức của mô hình và kết quả dự báo cho Chính phủ Hoa Kỳ thông qua một nền tảng chung. Trang tổng quan phải dễ hiểu và dễ truy cập cho tất cả người dùng.

Xác định, đào tạo và tổ chức các tuyên truyền viên chuyên nghiệp để diễn giải và phổ biến thông tin và kết quả của mô hình

Những người truyền thông này, đóng vai trò như kiểu “người dự báo thời tiết”, nên trở thành nguồn đáng tin cậy để chia sẻ thông tin. Bằng cách đưa các nhà truyền thông vào các tổ chức có liên quan, họ có thể được trao quyền để truyền đạt kết quả một cách độc lập cho các đối tượng khác nhau và đảm bảo rằng các thông điệp chính xác về mặt khoa học, dễ tiếp

cận và không thiên vị nhất có thể. Thông tin phải được truyền đạt theo cách tạo điều kiện thuận lợi cho tất cả việc ra quyết định.

Xây dựng dự báo và mô hình hóa các khóa học và đào tạo ngắn hạn

Các khóa học và đào tạo phải cung cấp một cái nhìn tổng quan về a) các loại quyết định về sức khỏe cộng đồng mà mô hình hóa và dự báo có thể cung cấp thông tin tốt nhất, b) các phương pháp và xác nhận, c) sự không chắc chắn và cách giải thích của nó, và d) chuyển các kết quả thành hành động. Các khóa học này sẽ bảo đảm những người sử dụng dự báo ở tất cả các cấp (lãnh đạo cộng đồng Liên bang, tiểu bang, địa phương và bộ lạc, các nhà truyền thông chuyên nghiệp và công chúng) hiểu cách sử dụng và diễn giải các kết quả dự báo và mô hình hóa và có các ví dụ về việc áp dụng các kết quả này để đưa ra quyết định.

5. Các chủ đề xuyên suốt và các khuyến nghị chính sách

Các chủ đề chính trong Kế hoạch đổi mới sáng tạo dữ liệu xuyên suốt tất cả các giai đoạn của vòng đời dữ liệu và rất quan trọng để nâng cao tiện ích bao trùm của dữ liệu y tế công cộng trong việc lập mô hình và dự báo dịch tễ học nhằm giảm thiểu các đợt bùng phát dịch bệnh. Bốn chủ đề xuyên suốt đóng vai trò là khuôn khổ cho các khuyến nghị chính sách và sẽ tạo ra một môi trường mà ở đó các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có ảnh hưởng lớn có thể được giảm thiểu, giảm ảnh hưởng đến sức khỏe con người, sinh kế và nền kinh tế. Các chủ đề này là:

- Phát triển và duy trì một hệ thống nhân tài có khả năng tận dụng dữ liệu và công cụ cần thiết để ứng phó với các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có hậu quả lớn trong tương lai;
- Đầu tư vào cơ sở hạ tầng cho phép dữ liệu được thu thập, quản lý và sử dụng dễ dàng và an toàn;
- Hợp tác giữa các khu vực, chính phủ và quốc gia để tạo điều kiện chia sẻ dữ liệu và công cụ; và
- Hỗ trợ nghiên cứu để liên tục thúc đẩy và cải thiện đổi mới sáng tạo trong thu thập, quản lý, phân tích, diễn giải và truyền thông dữ liệu.

Khuyến nghị

(i) Phát triển và sẵn sàng lực lượng lao động

Đổi mới sáng tạo trong suốt vòng đời dữ liệu đòi hỏi một lực lượng lao động nhanh nhẹn có khả năng hỗ trợ phát triển các phương pháp tiên tiến, triển khai hệ thống và tích hợp công nghệ, khả năng mô hình hóa nâng cao và truyền đạt tốt hơn các kết quả và ý nghĩa của mô hình dịch tễ học. Cần có một lộ trình đào tạo và tuyển dụng các cá nhân cho các loại vai trò mới liên quan đến dữ liệu y tế công cộng như nghiên cứu và phát triển, công nghệ, phân tích hoạt động, giám sát chiến lược và giải thích dữ liệu. Nỗ lực cải thiện đào tạo liên tục để trang bị cho nhân viên các kỹ năng mới và duy trì các kỹ năng cần thiết để làm việc trong lĩnh vực này, hỗ trợ sự phát triển ổn định của lực lượng lao động và tăng cường khả năng giữ chân nhân viên. Cần nhấn mạnh vào nỗ lực tuyển dụng và đào tạo các cá nhân từ nhiều nguồn gốc khác nhau và với sự kết hợp đa dạng các kỹ năng trên nhiều lĩnh vực. Để đạt được mục tiêu này cần:

- Đánh giá, sắp xếp thứ tự ưu tiên và các cơ quan liên quan tuyển dụng và giữ chân các nhà khoa học dữ liệu từ nhiều nguồn gốc khác nhau.

- Có các chương trình đào tạo liên tục để trang bị cho nhân viên những kỹ năng mới hoặc duy trì kỹ năng để tạo ra một nguồn nhân lực có thể thu thập, quản lý, sử dụng và tận dụng dữ liệu cũng như cách diễn giải và ứng dụng của nó.

- Hỗ trợ cho một nhóm dữ liệu đa dạng của chính phủ và phi chính phủ, các chuyên gia lập mô hình và dự báo, cũng như các nhà truyền thông sức khỏe cộng đồng đã được phê duyệt trước, những người có quyền truy cập nhanh.

(ii) Xây dựng cơ sở hạ tầng quan trọng

Cơ sở hạ tầng làm giảm các rào cản và hỗ trợ thu thập, quản lý, phân tích và truyền thông nhanh chóng dữ liệu sức khỏe cộng đồng giữa các khu vực pháp lý có thể thúc đẩy sự đổi mới trong mô hình và dự báo dịch tễ học. Cần có cơ chế chia sẻ dữ liệu để cho phép chia sẻ thông tin linh hoạt với và giữa các cơ quan, chính quyền Nhà nước, địa phương, bộ lạc và vùng lãnh thổ, cũng như với khu vực tư nhân và học viện để các nhà lập mô hình sử dụng trong các trường hợp khẩn cấp về sức khỏe cộng đồng. Sự linh hoạt và liên tục của hoạt động đối với tất cả các cơ sở hạ tầng liên quan đến y tế công cộng là cần thiết để đảm bảo có sẵn lực lượng lao động sẵn sàng ứng phó trước và trong các điều kiện khẩn cấp kéo dài. Kiến trúc mở sẽ khuyến khích các ứng dụng trong tương lai của kho lưu trữ dữ liệu. Để xây dựng cơ sở hạ tầng quan trọng:

- Cần thiết lập một hệ thống thống nhất để xác định, truy cập, thu thập, lưu trữ và sử dụng dữ liệu. Hệ thống phải tạo điều kiện thuận lợi cho việc kết nối các hệ thống dữ liệu và phân tích trong liên ngành, để bao gồm khả năng truy cập và tổng hợp thông tin nhạy cảm của chính phủ. Cơ sở hạ tầng phải linh hoạt và có thể hỗ trợ hoạt động liên tục ở tất cả các cấp phân loại trong điều kiện khẩn cấp kéo dài. Các tiêu chuẩn cần được thực hiện để tạo điều kiện thuận lợi cho khả năng tương tác của dữ liệu và mô hình, bao gồm cả việc sử dụng dữ liệu lớn và tính toán hiệu suất cao khi thích hợp.

- Các cơ chế chia sẻ dữ liệu toàn cầu cần được thiết lập để hỗ trợ hệ thống thống nhất (ví dụ, các thỏa thuận đa sử dụng được tiêu chuẩn hóa / các thỏa thuận sử dụng dữ liệu tiêu chuẩn giữa các khu vực tài phán quốc tế, tiểu bang, bộ lạc, địa phương và lãnh thổ). Khi có thể, dữ liệu nên được chia sẻ công khai để tạo điều kiện thuận lợi cho sự đổi mới của các đối tác khu vực công và tư.

- Cần thành lập một nhóm công tác liên ngành để đánh giá cách thức các cơ quan chức năng hiện tại cho phép và khuyến khích việc báo cáo và sử dụng thông tin sức khỏe cộng đồng quan trọng từ các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe và phòng thí nghiệm còn thiếu và xác định những cơ quan chức năng mới hoặc cập nhật nào là cần thiết. Các cơ quan có thẩm quyền mới có thể bao gồm khả năng ủy quyền và / hoặc khuyến khích việc báo cáo dữ liệu đối với các dữ liệu quan trọng. Các cơ quan có thẩm quyền cập nhật có thể bao gồm các điều khoản để chia sẻ và sử dụng dữ liệu giám sát đã được xác định danh tính và tăng tính nhanh nhạy trong các cơ chế báo cáo mới.

(iii) Phát triển quan hệ đối tác

Cần có quan hệ đối tác giữa các ngành, quốc gia và chính phủ trong từng giai đoạn của vòng đời dữ liệu để thúc đẩy đổi mới sáng tạo dữ liệu sức khỏe cộng đồng và ứng phó với các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có hậu quả lớn. Những quan hệ đối tác này sẽ tạo điều kiện thuận lợi cho việc chia sẻ dữ liệu quốc gia và quốc tế, tận dụng các nguồn lực của khu vực tư

nhân và thúc đẩy sự phối hợp giữa các chính quyền Liên bang, tiểu bang, địa phương và bộ lạc. Quan hệ đối tác cũng phải cho phép kết hợp phản hồi từ các bên liên quan chính trong mỗi giai đoạn của vòng đời dữ liệu để bảo đảm rằng các phương pháp thu thập, quản lý, sử dụng và đầu ra dữ liệu liên tục được cải tiến và hoàn thiện. Để phát triển và duy trì các mối quan hệ đối tác này cần:

- Một nhóm công tác liên ngành phải được thành lập và chịu trách nhiệm tạo ra một mạng lưới các cơ quan, tổ chức, tổ chức có liên quan, các nhà lãnh đạo ngành công nghiệp, tư nhân và các bên liên quan khác để xem xét, cập nhật và phát triển các tiêu chuẩn cho cả bốn yếu tố của vòng đời dữ liệu. Nhóm công tác liên ngành cần xem xét các cơ chế để khuyến khích và thúc đẩy việc áp dụng các tiêu chuẩn này đối với tất cả các bên liên quan. Mạng lưới cũng nên điều phối các nỗ lực của Liên bang và thiết lập các ưu tiên nghiên cứu liên ngành.

- Quan hệ đối tác cần được tạo điều kiện thông qua các thỏa thuận ghi nhớ hoặc sử dụng dữ liệu để hỗ trợ chia sẻ dữ liệu quốc tế, cho phép các cuộc thảo luận an toàn và được bảo vệ, tận dụng các nguồn lực của khu vực tư nhân và thúc đẩy sự phối hợp giữa Chính phủ Liên bang, tiểu bang, địa phương và bộ lạc, đặc biệt là trong thời điểm khẩn cấp.

- Các thỏa thuận đối tác nên kết hợp các cơ chế phản hồi trong mỗi giai đoạn của vòng đời dữ liệu để cho phép cải tiến liên tục và bảo đảm rằng thông tin liên lạc hoạt động theo mọi hướng. Các yếu tố của khuôn khổ vòng đời dữ liệu phải phục vụ nhu cầu của tất cả các bên liên quan.

- Các cơ quan giao dịch khác tạo điều kiện thuận lợi cho việc thiết lập nhanh chóng các mối quan hệ đối tác để hỗ trợ đổi mới sáng tạo trong các giai đoạn của vòng đời dữ liệu nhằm chuẩn bị và ứng phó với các mối đe dọa y tế. Một nhóm công tác liên ngành nên được thành lập để đánh giá mức độ hạn chế của các cơ quan chức năng hiện tại và xác định các sửa đổi.

(iv) Hỗ trợ đổi mới sáng tạo liên tục

Các cơ chế hỗ trợ đổi mới sáng tạo trong tất cả các giai đoạn của vòng đời dữ liệu cần được thiết lập để xây dựng năng lực trong mô hình và dự báo dịch tễ học. Đặc biệt, hỗ trợ cho các nguồn dữ liệu mới và các phương pháp luận mới cùng với các nghiên cứu để xác định tiện ích của chúng là rất quan trọng. Các nguồn dữ liệu mới mang đến cơ hội cải thiện độ chính xác, kịp thời và tính đại diện, đồng thời thúc đẩy các phân tích tích hợp, đa ngành, tận dụng các động lực dịch tễ học đa dạng như hành vi con người, kinh tế - xã hội, sự tiến hóa mầm bệnh và môi trường. Nỗ lực này cần khuyến khích các ứng dụng mới của dữ liệu y tế công cộng để ứng phó với các đại dịch trong tương lai và khuyến khích phát triển các phương pháp quản lý dữ liệu áp dụng cho thông tin ngoài mô hình dịch tễ học. Đặc biệt:

- Cần tăng cường và ưu tiên các nỗ lực nhằm giải quyết các bất bình đẳng về y tế do các mối đe dọa sức khỏe cộng đồng có hậu quả lớn.

- Một đơn vị chuyên trách cần xác định những thách thức và cơ hội chính cho các mối quan hệ hợp tác nghiên cứu xuyên ngành cùng với sự hỗ trợ để thúc đẩy đổi mới sáng tạo.

- Những lời kêu gọi chung, thông qua các thực thể như CDC, NIH và NSF, có thể được tận dụng để giải quyết những thách thức chính ở giao điểm của nhiều lĩnh vực, bao gồm (nhưng không giới hạn ở việc tích hợp khoa học xã hội) hành vi và kinh tế với mô hình đại dịch và phản ứng. Cũng cần thiết lập các cơ chế đánh giá để xác định tiện ích của các nguồn dữ liệu hoặc kỹ thuật phân tích mới được đề xuất.

- Cần thúc đẩy sự hợp tác và đối tác chặt chẽ hơn với giới học thuật và khu vực tư nhân để hỗ trợ việc sử dụng và ứng dụng các nguồn dữ liệu mới.

Kết luận

Đại dịch COVID-19 đã tập trung nỗ lực của quốc gia vào việc làm thế nào để ứng phó hiệu quả hơn với các đợt bùng phát bệnh truyền nhiễm trong tương lai, bất kể nguồn gốc của chúng. Kế hoạch đổi mới sáng tạo dữ liệu được soạn thảo để khai thác thế mạnh của Hoa Kỳ với tư cách là quốc gia đổi mới sáng tạo hàng đầu nhằm bảo đảm dữ liệu quan trọng làm nền tảng cho các hành động chính sách và phản ứng hiệu quả, cải thiện an ninh y tế và sức khỏe cộng đồng trong tất cả các giai đoạn của các sự kiện y tế có hậu quả lớn.

Tài liệu này nêu bật nhiều lĩnh vực chính trong khuôn khổ vòng đời dữ liệu để hỗ trợ trong tương lai, chẳng hạn như phát triển nguồn nhân lực; xây dựng cơ sở hạ tầng quan trọng; phát triển quan hệ đối tác để tạo điều kiện chia sẻ dữ liệu và mô hình hóa; và đầu tư vào nghiên cứu và phát triển cơ bản và ứng dụng. Mặc dù những nỗ lực này sẽ cần thời gian và nguồn lực, nhưng chúng sẽ là nền tảng cho những nỗ lực tại Trung tâm Phân tích và Dự báo Bùng phát dịch bệnh Quốc gia Hoa Kỳ và các hoạt động khác được hưởng lợi từ việc đổi mới sáng tạo dữ liệu. Thông qua những nỗ lực này, có thể tối đa hóa việc sử dụng tất cả dữ liệu, bao gồm cả những dữ liệu liên quan và các mô hình và dự báo dịch tễ học, nhằm thúc đẩy y tế và sự thịnh vượng của Hoa Kỳ.

P.A.T. (Trung tâm Thông tin và Thống kê KH&CN)

Nguồn: Plan to Advance Data Innovation, Epidemic Modeling and Forecasting Fast Track Action Committee, National Science and Technology Council, <https://www.whitehouse.gov/>, 2/2022.