

Studio sui big data in sanità pubblica, telemedicina e assistenza sanitaria

Habl C, Renner AT, Bobek J, Laschkolnig A. (Salute Austria, Agenzia per la Ricerca e la Pianificazione)

Big Data per la salute in Unione Europea

Con il termine Big Data ci si riferisce, nel campo della salute, a grandi dataset raccolti regolarmente o automaticamente, memorizzati elettronicamente e riusabili, nel senso che i dati possono essere usati per molti scopi (di miglioramento della salute e della performance del sistema sanitario), una caratteristica questa che si amplifica per le possibilità offerte dalla interconnessione con altri database esistenti. Quindi non si tratta di dati raccolti per uno specifico studio.

Le applicazioni dei Big Data per la salute sono diverse: aumentare l'efficacia e la qualità dei trattamenti, comprendere la co-morbidità, mettere in relazione servizi e professionisti migliorando l'integrazione del sistema, potenziare e connettere network che operano su piani diversi (medico, sociale, ricerca), ampliare le opportunità per la prevenzione identificando i fattori di rischio a livello di popolazione, sottopopolazioni e individui, e migliorando l'impatto degli interventi per supportare le persone ad avere comportamenti più sani in un ambiente più sano, migliorare la farmacovigilanza e la sicurezza dei pazienti, predire le outcome.

Il Consiglio d'Europa e gli Stati hanno messo all'ordine del giorno l'identificazione delle priorità per la ricerca e l'innovazione, per cui la Direzione Generale per la Salute (CHAFEA/DG SANTE) ha promosso uno studio finalizzato a: individuare le migliori pratiche dell'uso di Big Data in sanità pubblica, sistemi sanitari e ricerca applicata ai servizi, epidemiologia, sorveglianza e ricerca clinica, mettere a punto una serie di raccomandazioni per le politiche da intraprendere in proposito.

Le 10 migliori pratiche

Il valore aggiunto delle buone pratiche è stato valutato dal punto di vista del paziente, del provider della politica e della ricerca. In base a questi risultati, è stato stimato il valore aggiunto di ciascun sistema in termini di efficacia dei trattamenti, sostenibilità dei sistemi sanitari, lotta alle malattie croniche e supporto agli stili di vita salutari. In tal modo, dai 20 sistemi individuati in base alla letteratura, sono state selezionate 10 migliori pratiche, evidenziate in rosso nell'elenco:

- Comet K-Project DEXHELPP – AT
- The Shared Care Platform – DK
- E-Estonia – National Identity Scheme – EE
- AEGLE (An analytics framework for integrated and personalized healthcare services in Europe) – UK, IT, GR, SE, BE, NL, PT, FR
- The Business Intelligence database system – GR
- PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie) – IT
- Arno Observatory – IT
- The Swedish Big Data Analytic Network – SE
- Clinical Practice Research Datalink (CPRD) – UK
- Sentinel Stroke National Audit Programme (SSNAP) – UK
- Hospital Episode Statistics (HES) – UK (England)
- The YODA Project (Yale University open data access) – US
- FDA Adverse Event Network Analyser - US
- CEPHOS-LINK – FI, AT, RO, NO, SI, IT
- Twitter (Adverse drug reactions and public health) – International
- Flatiron – US
- UK Biobank – UK
- Semantic Data Platform for Healthcare (SEMCARE) – DE, NL, AT, UK, ES
- Integrated BioBank of Luxembourg (IBBL) – LU
- Spanish Rare Diseases Registries Research Network (SpainRDR) – ES

L'obiettivo era quello di selezionare un insieme equilibrato di esempi, per ciascun campo di applicazione, in base al valore aggiunto per la salute. Inoltre, sono stati selezionati diversi approcci tecnologici per rappresentare l'intera gamma di possibilità dei Big Data.

Perché Passi è stato selezionato tra le migliori pratiche? Perché è l'unico sistema, configurabile come Big Data, attivo nel campo della Sorveglianza di sanità pubblica e finalizzato a rendere più sani i comportamenti che causano le malattie non trasmissibili, e di qualità giudicata sufficientemente buona.

Azioni politiche necessarie

Successivamente, attraverso l'esame della letteratura, sono state identificate le potenziali azioni politiche che sono state convalidate da parte di esperti, durante un workshop. Le azioni politiche possono essere raggruppate in dodici campi: aspetti legali, stakeholder, privacy e protezione dei dati, open data e condivisione dei dati, standard e protocolli, sviluppo tecnologico, fonti dei dati, analisi dei dati, applicazioni, comunicazione, capitale umano, finanziamento.

Per riflettere sulla fattibilità dell'attuazione delle azioni politiche proposte, è stata condotta un'analisi SWOT (*Strengths-Weaknesses-Opportunities-Threats*), cioè: Punti di forza-debolezze-opportunità-minacce. Quali sono le debolezze di Passi? Sostanzialmente una, quella di basarsi unicamente su dati riferiti, una debolezza che è possibile compensare con il confronto e l'integrazione con dati provenienti da altre fonti.

Raccomandazioni all'Unione europea e ai suoi Stati membri

In base all'analisi SWOT delle azioni politiche e ai risultati del workshop di esperti, sono state elaborate e validate dieci raccomandazioni in materia di politiche pubbliche, condivise in tre conferenze in Europa, e migliorate grazie a un feedback finale da parte di esperti. Il fine delle raccomandazioni consiste nel dare suggerimenti su come utilizzare i punti di forza e sfruttare le opportunità dei Big Data per la sanità pubblica senza minacciare la privacy dei cittadini. I Big Data non devono essere considerati come un obiettivo in sé, ma come uno strumento per raggiungere determinati scopi a beneficio del paziente o del cittadino. In terzo luogo, gli standard etici attuali non devono essere indeboliti o compromessi per favorire i Big Data. In quarto luogo, le parti interessate devono essere coinvolte nell'attuazione delle raccomandazioni proposte e nella produzione di future raccomandazioni. Soprattutto i pazienti (rappresentati dai loro gruppi di advocacy) devono essere coinvolti nel processo di produzione e attuazione delle raccomandazioni.

Raccomandazioni

1. Sensibilizzazione: Mettere in atto una strategia di comunicazione per aumentare la consapevolezza del valore dei Big Data e incoraggiare un atteggiamento pubblico positivo nei loro confronti
2. Istruzione e formazione: Rafforzare il "capitale umano" perché cresce la necessità di avere forza lavoro che possa utilizzare il potenziale di Big Data
3. Fonti di dati: espandere quelle esistenti e esplorare nuove fonti di grandi basi di dati sulla salute e garantire la loro qualità e sicurezza
4. Divulgazione di dati e open data: promuovere l'uso e la condivisione di grandi basi dati
5. Applicazioni e Scopi: aumentare l'applicazione dei dati, orientando l'analisi dei dati a rispondere ai bisogni e agli interessi degli stakeholder, inclusi i pazienti
6. Analisi dei dati: individuare le potenzialità dell'analisi dei grandi dati, migliorare i metodi analitici e facilitare l'utilizzo di metodi analitici nuovi e innovativi
7. *Governance* dell'uso dei dati: implementare processi di *governance* che assicurino un accesso sicuro e giusto e l'utilizzo dei Big Data per la ricerca nel campo della salute
8. Norme: Definire standard per i Big Data in salute per migliorarne l'applicazione e l'interoperabilità
9. Finanziamento e risorse finanziarie: garantire investimenti mirati, sotto la guida della Commissione Europea, per garantire efficienza e sostenibilità
10. Aspetti legali relativi alla privacy: chiarire e allineare la normativa esistente in materia di privacy e la riservatezza dei Big Data nel campo della salute.