BARRIERER OG NYE MULIGHEDER FOR DATADELING I DET DANSKE SUNDHEDSVÆSEN

Mads Schaarup Andersen
Senior Usable Security Expert, ph.d.

eSundhedsobservatoriets årskonference 2019, 10/10-2019

Sammen kommer vi foran med it

ALEXANDRA INSTITUTTET

TAKEAWAYS

- Der er stort fokus på data i sundhedssektoren
- Der er en række ikke-tekniske barrierer for datadeling
- Teknologien MPC kan gøre nye former for datadeling mulige

ALEXANDRA INSTITUTTET

HVEM ER JEG?

- Mads Schaarup Andersen
- Senior Usable Security Expert
- Alexandra Instituttets Security Lab
- Ph.d. fra Aarhus Universitet
- Interesser: usable security og usable privacy, HCI
- Email: mads.andersen@alexandra.dk
- Twitter: @madsonprivacy

ALEXANDRA INSTITUTTET

HVOR KOMMER INDSIGTERNE FRA?

SODA

Scalable Oblivious Data Analytics

Secure Multi-Party Computation (MPC)

European Commission

PHILIPS

AARHUS UNIVERSITY

TU/e

https://www.soda-project.eu/

ALEXANDRA INSTITUTTET

MÅL FOR BRUGERSTUDIER I PROJEKTET

- Hvordan kan vi designe værktøjer og processer til dataanalytikere/læger baseret op MPC teknologien?

- Hvordan og til hvilken grad kan/skal vi forklare MPC til patienter der skal samtykke til at få deres data brugt?

Lancaster University

Aarhus University Hospital

ALEXANDRA INSTITUTTET

HVAD HAR VI UNDERSØGT?

- (Hvor) giver det mening at anvende MPC i sundhedssektoren og hvad skal der til før det sker?

- Hvordan og hvor deler man data i dag?
- Hvordan ville man gerne dele data?
- Hvor kunne en teknologi som MPC gøre gavn?

ALEXANDRA INSTITUTTET

UNDERSØGELSESMETODE

- 13 interviews i DK
  - Dataenheden AUH
  - Region Midt BI
  - Præhospitalet
  - Sundhedsdatastyrelsen
  - RKKP
  - KIAP
  - KEA (AUH)
  - Steno Diabetes Center (AUH)
  - Institut for Folkesundhed (AU)
  - Center for kræftforskning
  - Enversion
  - Novax
- 12 interviews + 2 workshops med patienter

- 3 workshops (2 i England, 1 i DK)

ALEXANDRA INSTITUTTET

HVAD FANDT VI UD AF?

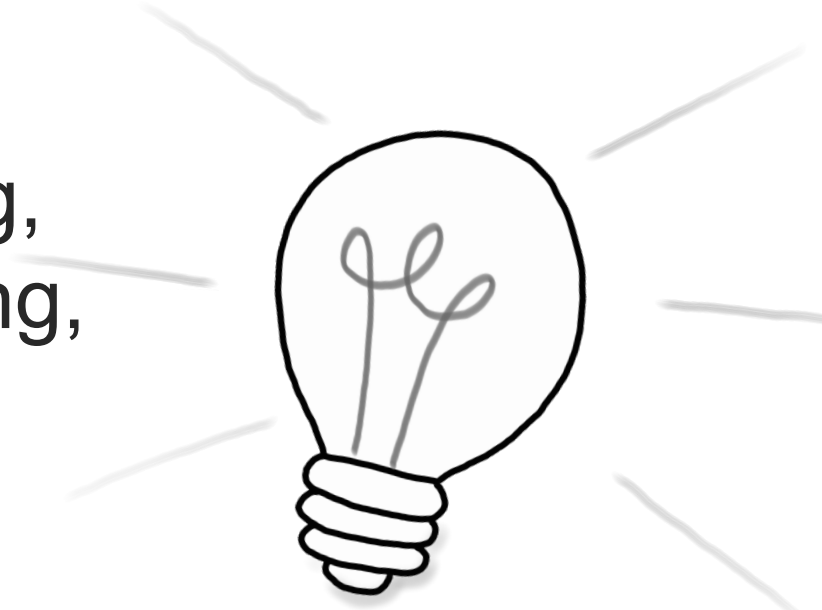
Sammen kommer vi foran med it

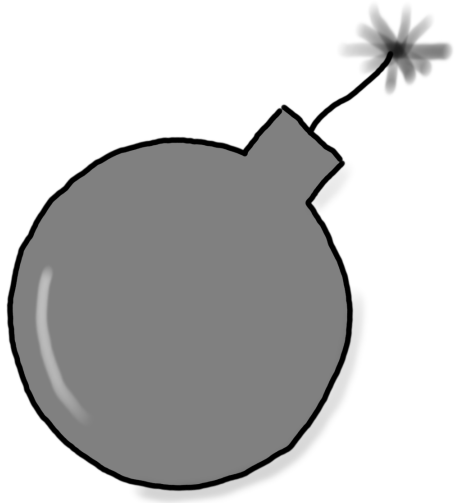
ALEXANDRA INSTITUTTET

DER STORT FOKUS PÅ DATA OG…

…potentialer

Kvalitetsudvikling, behandling, effektivisering, benchmarking, rapportering, afregning, læring, dialog, drift, måling, udvikling, feedback, screening, ensartethed…





…udfordringer

jura, GDPR, overvågning, lækage, hjemmel, adgang, ejerskab, stigende datamængder, standardiseringer, ressourceforbrug…

ALEXANDRA INSTITUTTET

SIKRING AF DATA

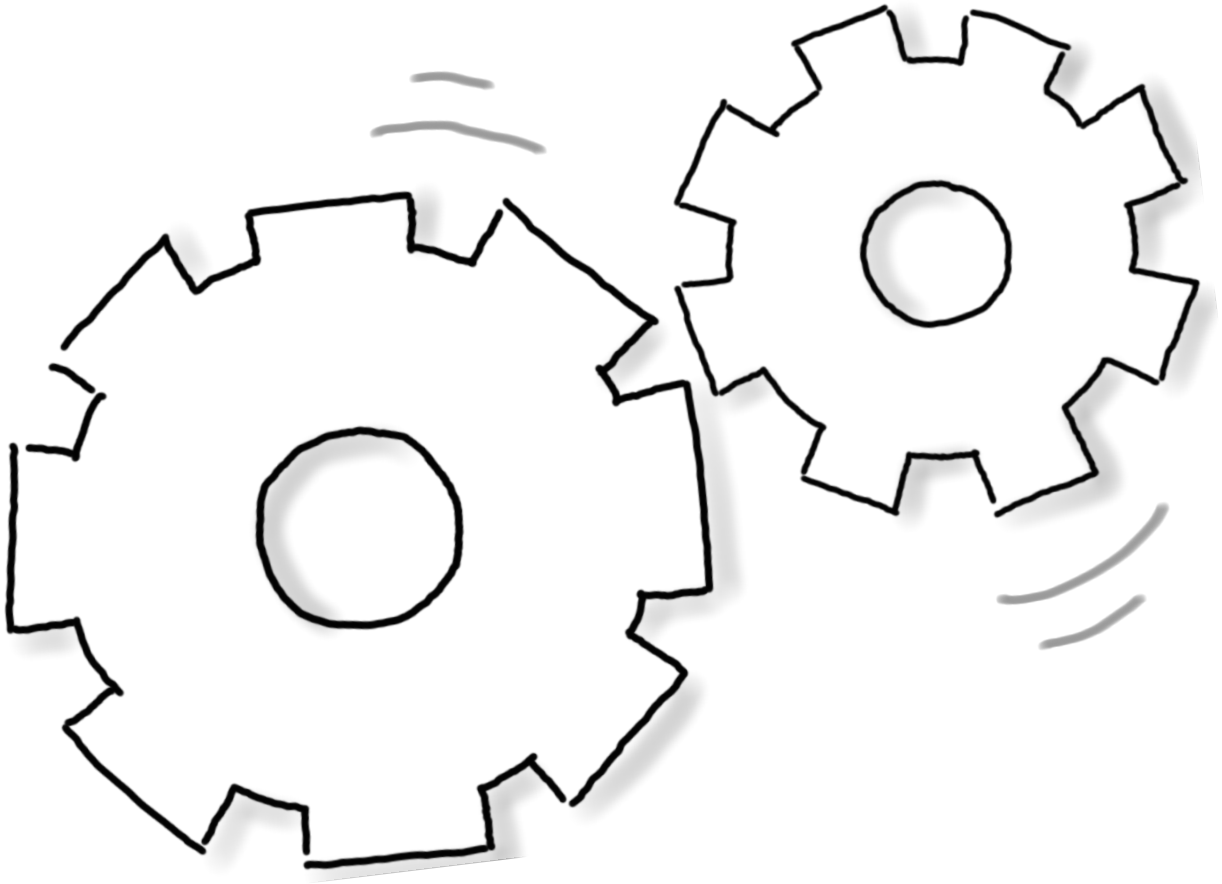
Førhen var data i ubeskyttet Excel-format og printet på papir, og det lå jo alle vegne. Så det er jo en proces, at vi er ved at lære det på forskningssiden

…hvis ikke vi skal bruge CPR-numre til noget, så kan vi lige så godt lave et løbenumre… Selvom det der CPR-nummer igen ikke siger noget i sig selv.

…der ikke er helt konsensus om, hvornår data er tilstrækkeligt anonymiseret til at være anonyme i juridisk forstand.

ALEXANDRA INSTITUTTET

ENSARTEDE DATA ER ARBEJDSKRÆVENDE



- Opsamling og beregning er ikke automatisk sammenlignelige – brug for standarder
- Håndtering af fejl og mangler er en del af databehandlingen
- Halvdårlige data kan også have værdi – men vi skal vide, *at* de er halvdårlige
- Vi får det, vi måler på; hvad er formålet, hvor granulerede er data, er vi enige om rubriceringerne etc.?

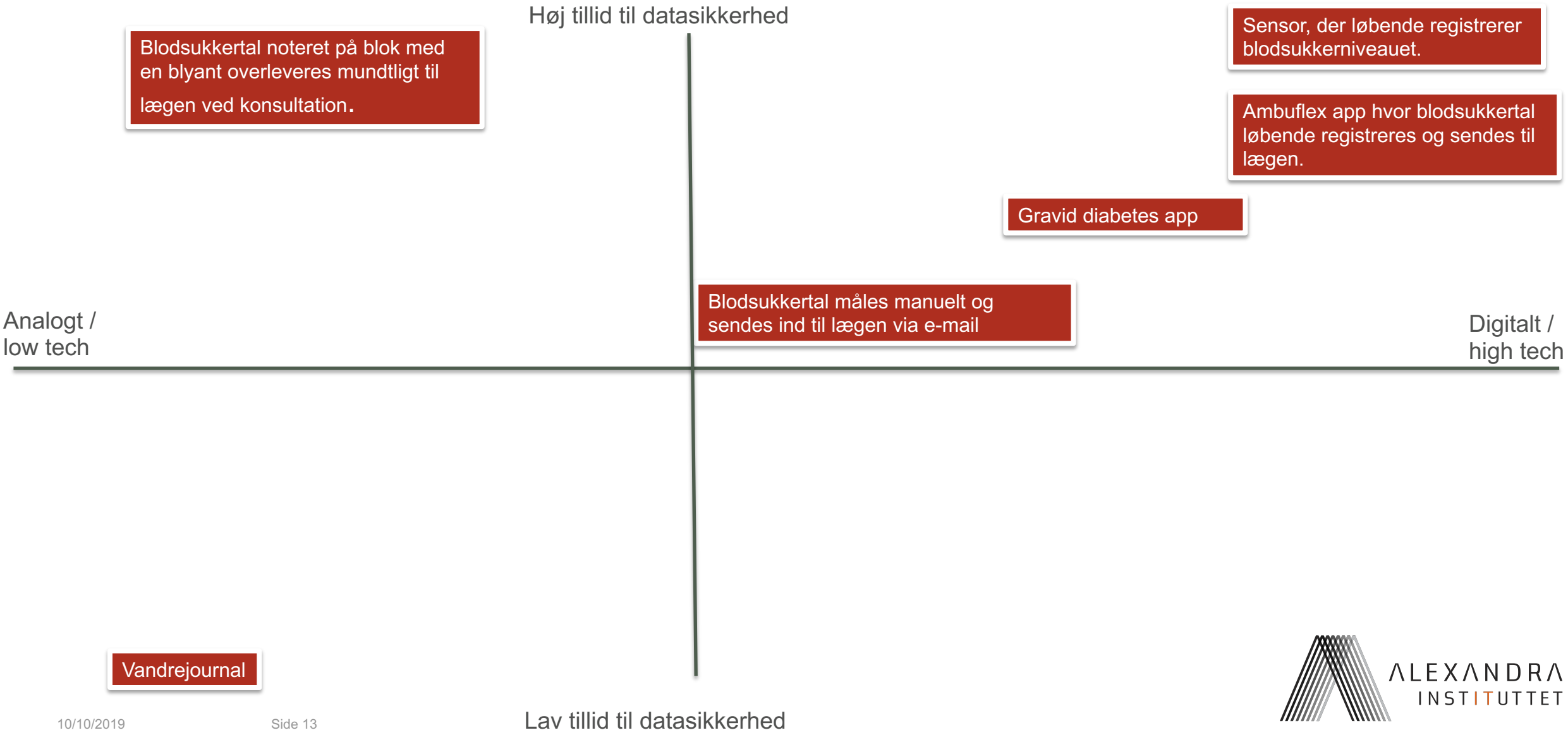
ALEXANDRA INSTITUTTET

DATA ER IKKE BARE DATA

- Mænd har telefonen i lommen – kvinder har den i tasken
- Blodsukkerdata kan kun bruges, hvis vi ved, hvad personen laver
- 15% fejl overordnet klassificering – 70% på diagnosekoderne
- Registerdata har også fejl og forsinkelser – og de er nedslag, ikke tilpasset konteksten
- Efter EPJ er der pludselig kommet færre hjertestop…
- Er data skabt maskinelt eller tastet manuelt?
- Er det målt på klinikken eller i hjemmet?
- Når børn bliver 2 år, vejer de pludselig 14 tons…

ALEXANDRA INSTITUTTET

FORSKELLIGE KONTAKTFLADER TIL DATADELING



ALEXANDRA INSTITUTTET

HVORDAN PASSER SECURE MULTI-PARTY COMPUTATION IND?

Sammen kommer vi foran med it

ALEXANDRA INSTITUTTET

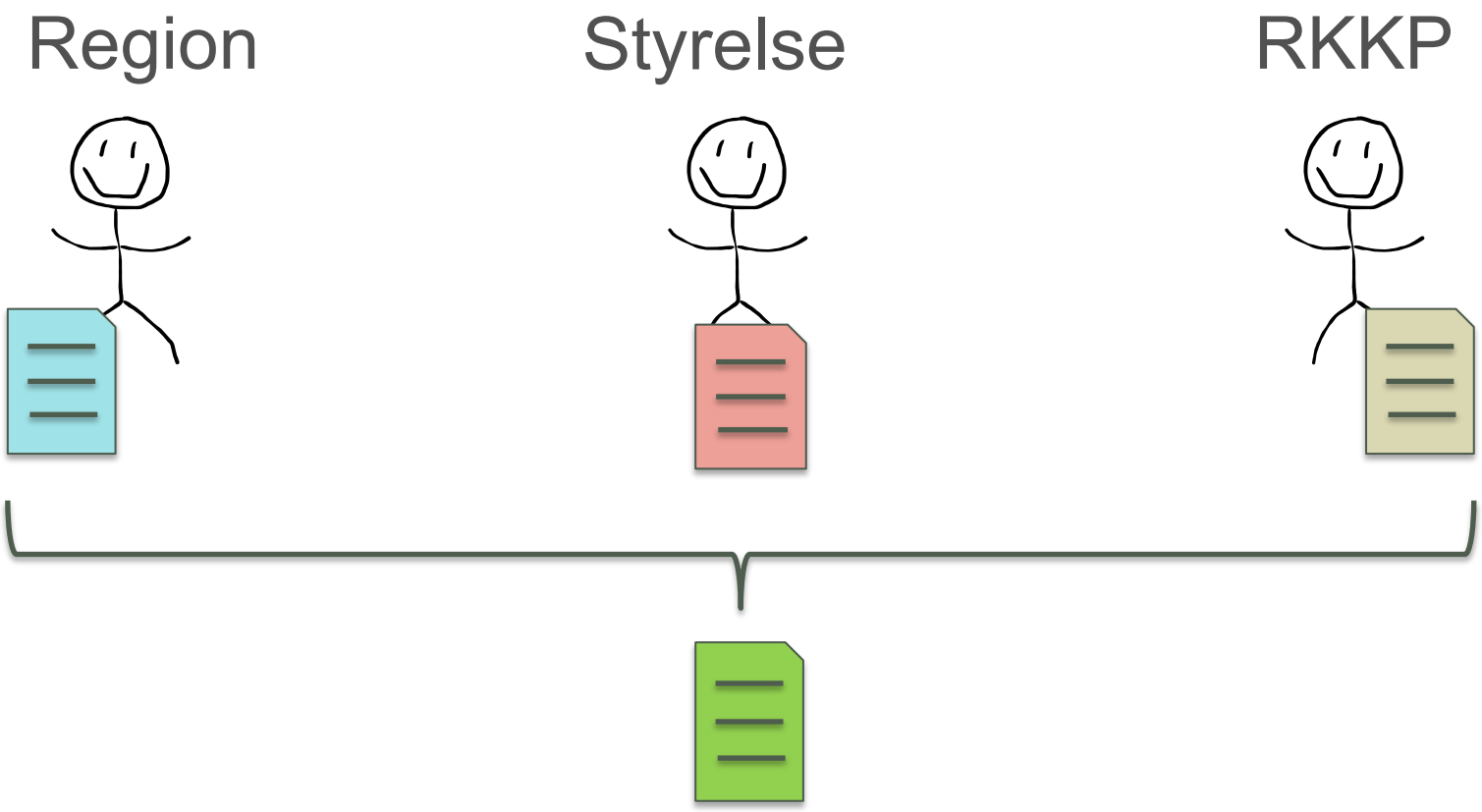
MPC – ADGANG TIL FLERE DATA

- Indsigter fra kilder, som ikke er tilgængelige i dag
- Data behøver ikke at blive flyttet rundt

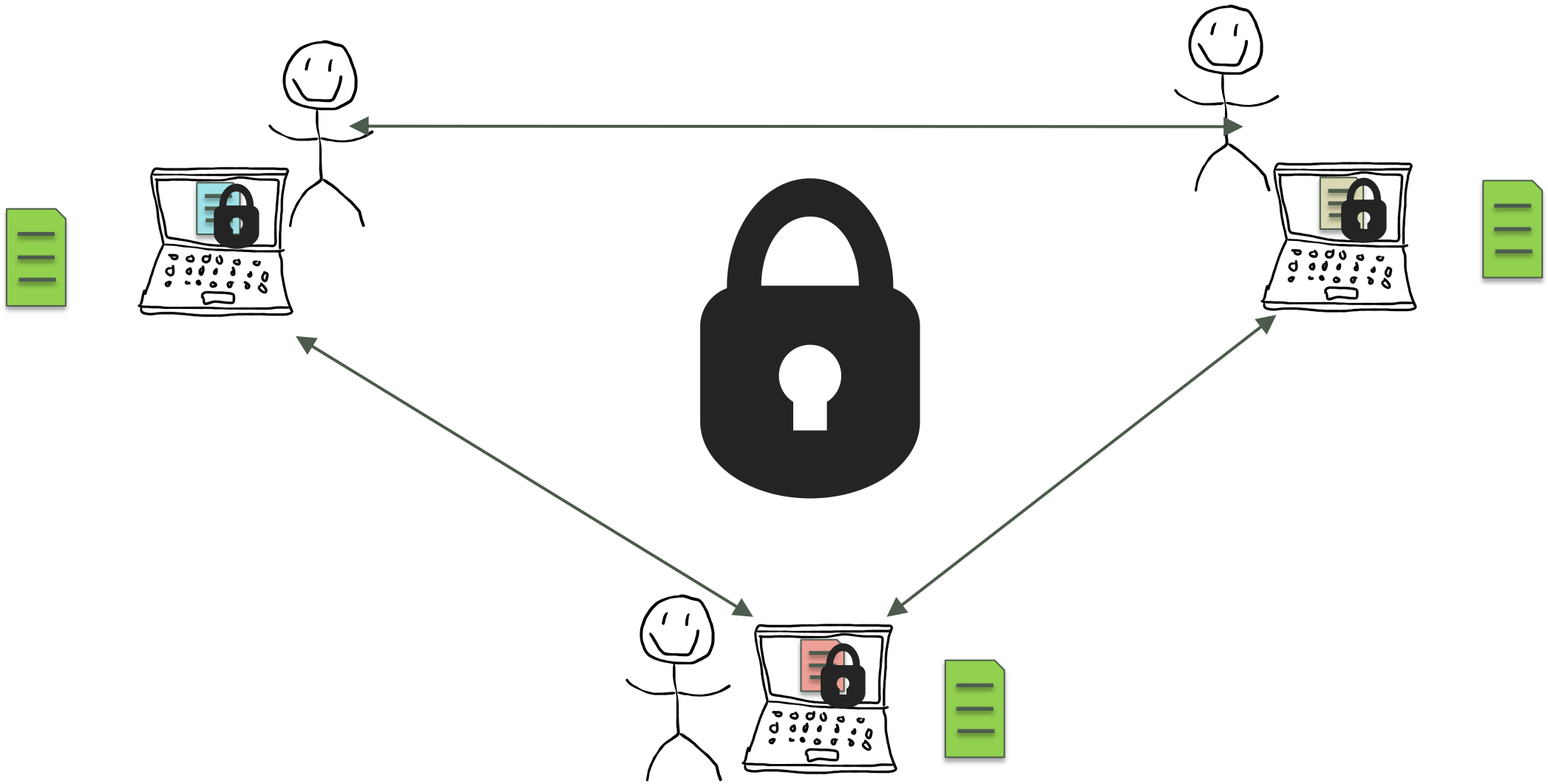
→ Datadeling på tværs af sektoren (praksis/region)

ALEXANDRA INSTITUTTET

Hvordan samarbejder vi om hemmelige data?



Forskningcomputer?



MPC I SUNDHEDSSEKTOREN

- Give adgang til data der p.t. ikke kan køres sammen pga. jura
- Mindre bekymring i forhold til at dele data
- Data skal ikke flyttes rundt

- …men MPC har visse begræsninger så som data visibilitet…

ALEXANDRA INSTITUTTET

POTENTIELLE ANVENDELSER

- Finde mønstre/profiler: hjælpe forskning, kvalitetsarbejde og behandling
- ”Sammenkøring” af data på tværs af sektorer
- Sammenligne lægepraksis-klynger med hinanden
- Er der bestemte grupper der får dårligere behandling?
- Se patienten som helhed, istedet for det øjebliksbillede man har adgang til

ALEXANDRA INSTITUTTET

TAK FOR OPMÆRKSOMHEDEN!

- Kontakt mig:
  - Hvis I vil vide mere om SODA projektet
  - Hvis I vil vide mere om MPC teknologien
  - Hvis I vil vide mere om usable security og privacy

- Spørgsmål?

ALEXANDRA INSTITUTTET