

Big data e open data in ambito sanitario

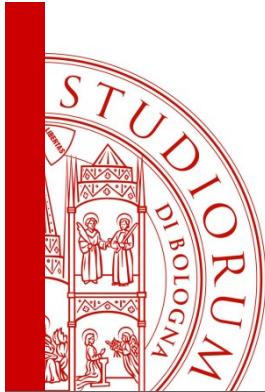
*Monica Palmirani, CIRSFID, University of Bologna
Biblioteca della Regione Emilia-Romagna*

15 Febbraio 2016



ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

IL PRESENTE MATERIALE È RISERVATO AL PERSONALE DELL'UNIVERSITÀ DI BOLOGNA E NON PUÒ ESSERE UTILIZZATO AI TERMINI DI LEGGE DA ALTRE PERSONE O PER FINI NON ISTITUZIONALI



Emilia-Romagna Leader dell'innovazione

- Informatizzazione della sanità
- Interoperabilità SPCoop
- **Open data**
- **Big data**
- Internet of everything

- Cup2000
- Fascicolo sanitario elettronico
- Gruppo di lavoro sugli open data sanitari
- Centro regionale dei big data



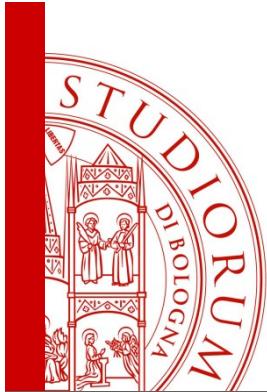
E-R | Notizie > Primo piano

Ricerca e innovazione, l'Emilia-Romagna investe nella sua Big Data Community



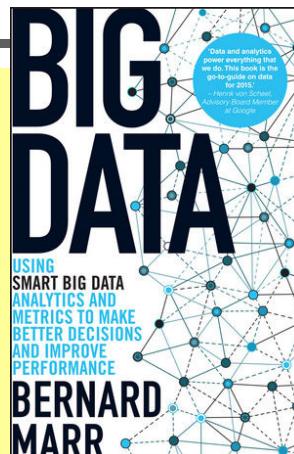
[DPCM n. 179](#) del 29 settembre 2015 pubblicato sulla G.U. dell'11 novembre 2015 n. 263.





Caratteristiche del big data

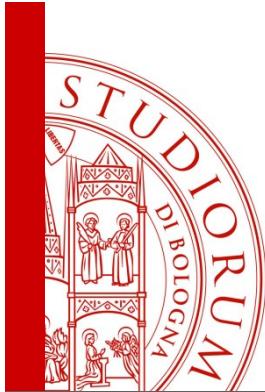
- Velocity
- Variety
- Volume
- Veracity
- Value



- Dati statistici amministrativi
- Dati infrastrutture
- Dati clinici
- Banche dati genetiche
- Farmaci, cure, dati scientifici

- Legal issues
- Ethics issues
- Social issues





Perché non sono open data

- Big data sono spesso privati e non pubblici
- Sono frutto di *data agreement* fra colossi
- Contengono dati che possono *de-anonimizzare* l'individuo in modo diretto e indiretto
- Non sono assoggettati a licenze aperte
- Non sono utilizzabili per finalità generiche, ma spesso sono relegati all'interno di reti specifiche (e.g., reti di ricerca)

Open PHACTS

Bringing together **pharmacological data resources** in an integrated, interoperable infrastructure

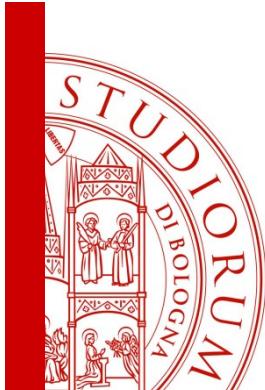
Explore.
Researchers can use Open PHACTS to access vast amounts of pharmacological data, all from a single, simple interface

Build.
Developers get free access to the Open PHACTS API, to query the pharmacological data resources in our integrated triple store

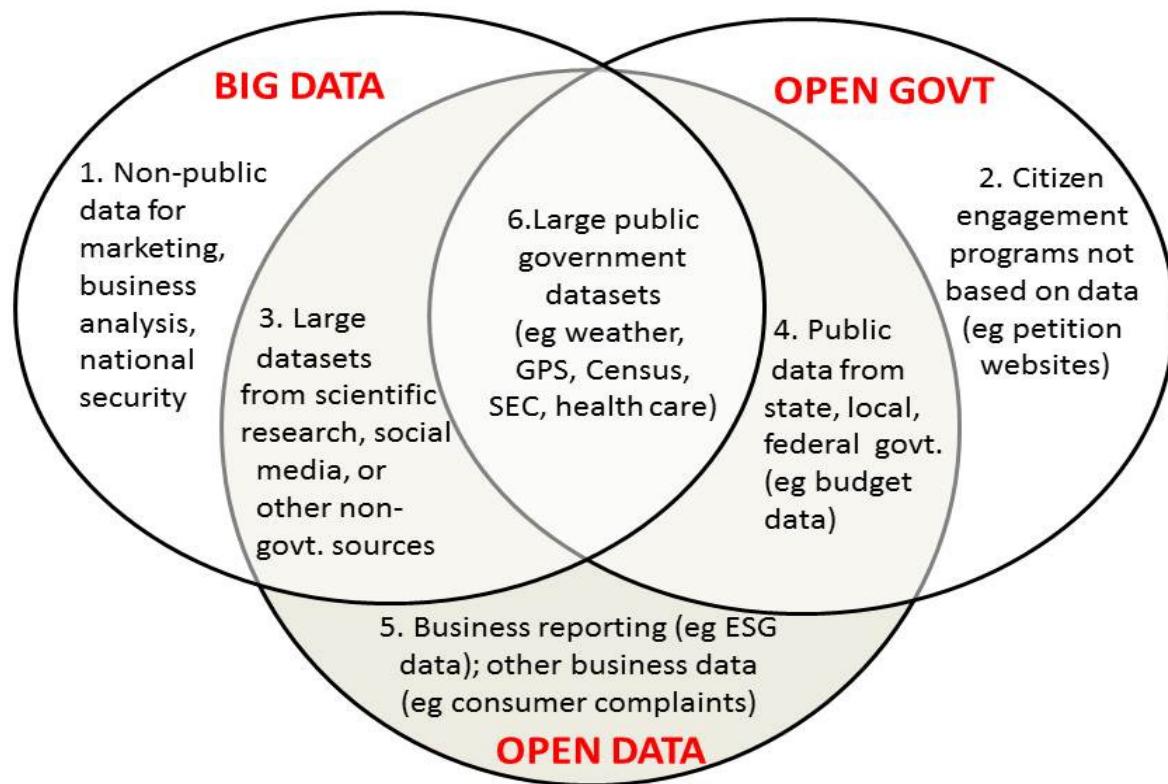
Join.
Members of the Open PHACTS Foundation get prioritised access to data, support and updates, as well as training opportunities

Learn more about the [Open PHACTS Project](#)



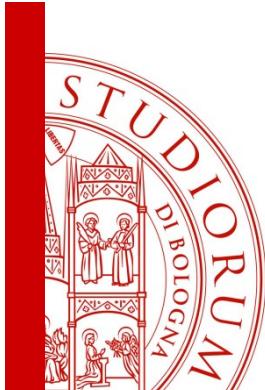


Relazione fra Big Data e Open data



1





Esempi



EUROPEAN DATA PORTAL (BETA)

Search

European Data Portal > Data

What we do Providing Data Using Data Training & Library

Home / Groups / Health

Health

Datasets Activity Stream

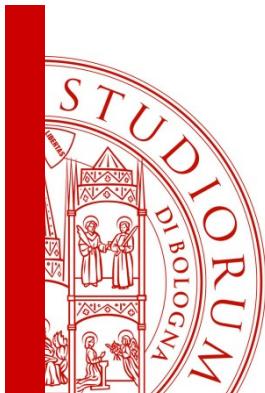
Search datasets... Multi-Language Search

2,080 datasets found Order by: Relevance

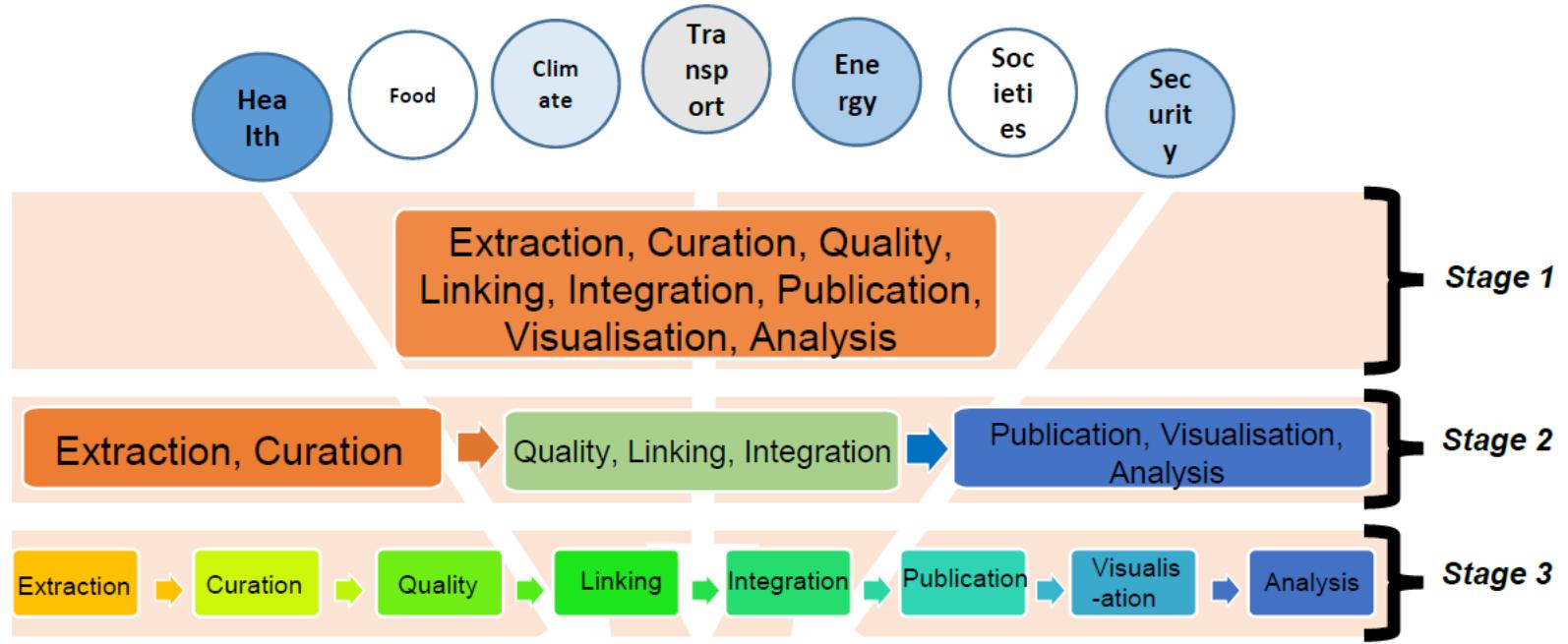
0 Followers 2k Datasets

2,080 datasets found

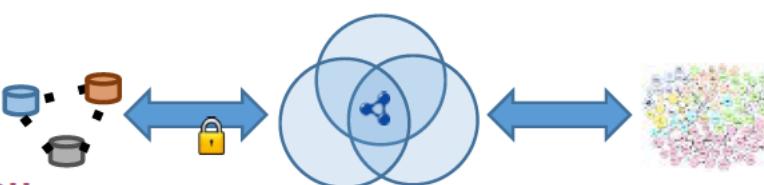




Semantic Web e Big Data



Data Repositories
www.big-data-europe.eu

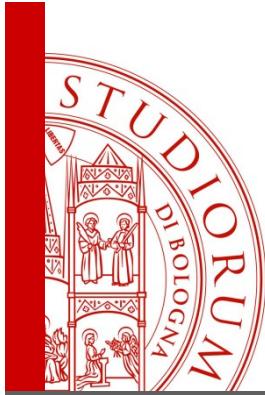


Linked Open Data
Cloud

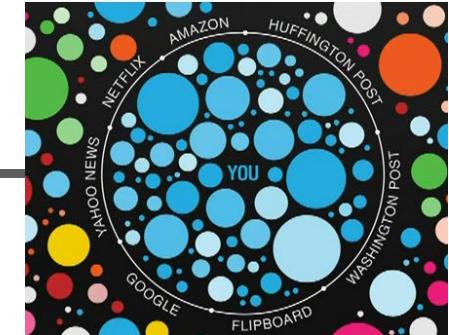


ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

IL PRESENTE MATERIALE È RISERVATO AL PERSONALE DELL'UNIVERSITÀ DI BOLOGNA E NON PUÒ ESSERE UTILIZZATO AI TERMINI DI LEGGE DA ALTRE PERSONE O PER FINI NON ISTITUZIONALI

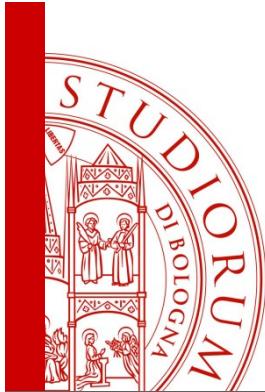


Problemi giuridici



- Privacy di dati super-sensibili
- Eccedenza di scopo e di finalità – *serendipity*
- Proprietà intellettuale dei dati
- Responsabilità della qualità dei dati
- Contratti fra soggetti per lo scambio dei dati
- Sicurezza e discriminazione
- Super-controllo dei cittadini (identità elettronica - SPID)
- Predeterminazione dei comportamenti
- Limitazione della libertà di cura – *filter bubble*

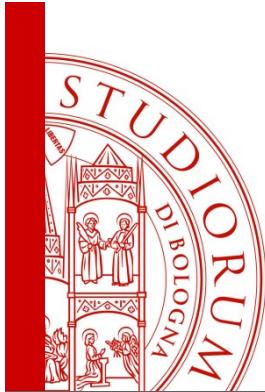




Problemi etico-giuridici

- I dati sanitari non sono solo dell'individuo ma di tutta la catena familiare (e.g., dati genetici)
- I dati sanitari sono *indisponibili* – non sono merce di scambio con servizi
- I dati sanitari servono per le politiche di salute pubblica
- I dati sanitari servono per realizzare il diritto di cura (e.g., malattie rare)

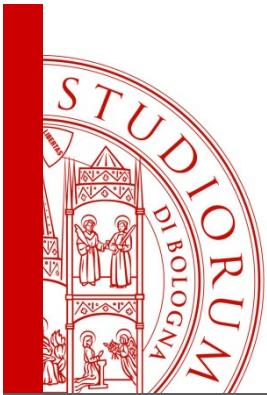




Conclusioni

- Big data sanitari sono una grande opportunità per accrescere la qualità di cura dei cittadini, le scoperte scientifiche e le politiche di salute pubblica
- Occorre un framework giuridico e etico-giuridico robusto per modellare le fondamenta
- Infrastruttura tecnologica dotata di metadati che consentano un monitoraggio dell'uso di tali dati





monica.palmirani@unibo.it



ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

IL PRESENTE MATERIALE È RISERVATO AL PERSONALE DELL'UNIVERSITÀ DI BOLOGNA E NON PUÒ ESSERE UTILIZZATO AI TERMINI DI LEGGE DA ALTRE PERSONE O PER FINI NON ISTITUZIONALI