



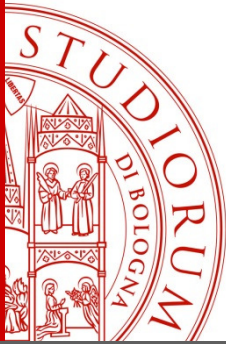
Big data e open data in ambito sanitario

Monica Palmirani, CIRSFID, University of Bologna

Biblioteca della Regione Emilia-Romagna

15 Febbraio 2016





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

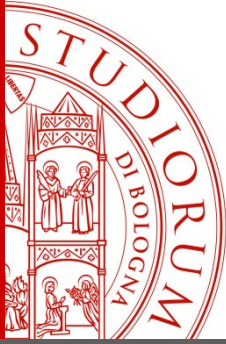


[DPCM n. 179](#) del 29 settembre 2015
pubblicato sulla G.U. dell'11 novembre
2015 n. 263.



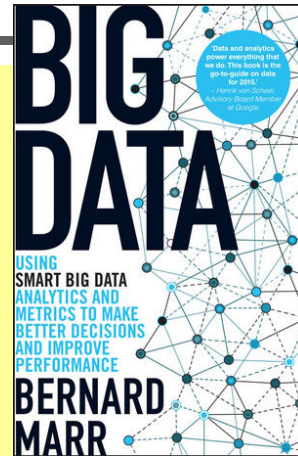
ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

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



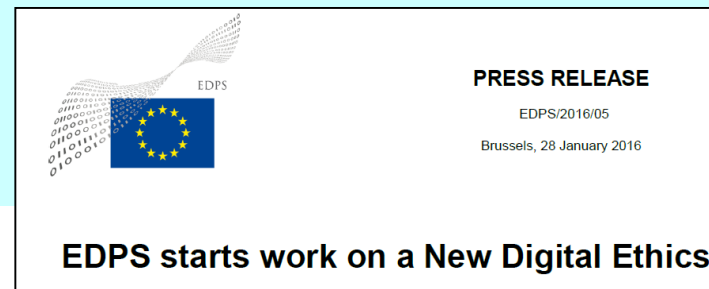
Caratteristiche del big data

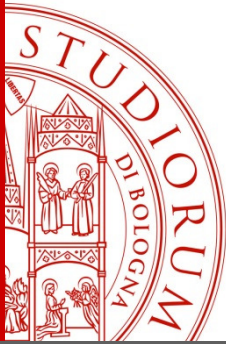
- Velocity
- Variety
- Volume
- Veracity
- Value



- 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

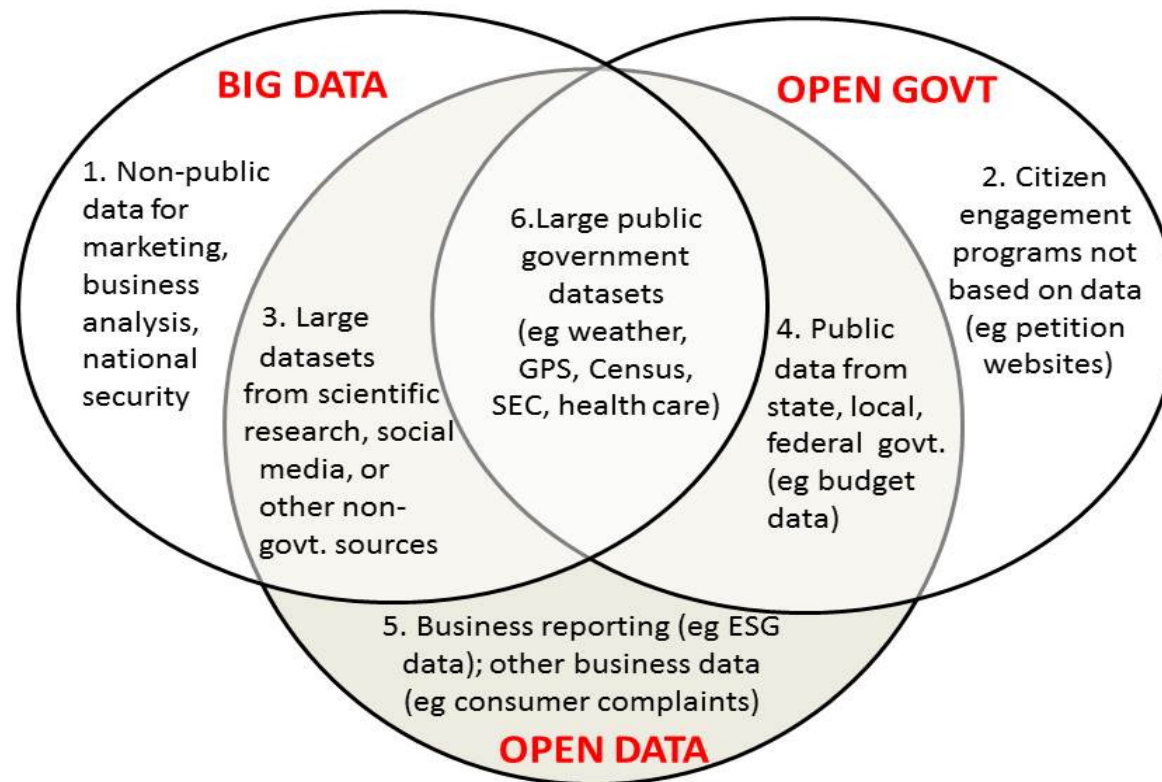
- Big data sono spesso privati e non pubblici
- Sono frutto di *data agreement* fra colossi
- Contengono dati che possono *de-anonimizzare* l'individuo in modo diretto e indiretto
- Non sono assoggettati a licenze aperte
- Non sono utilizzabili per finalità generiche, ma spesso sono relegati all'interno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

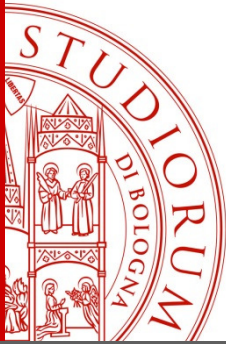
The screenshot shows the Open PHACTS website. At the top, it says "Open PHACTS" with a logo. Below that, it states "Bringing together pharmacological data resources in an integrated, interoperable infrastructure". There are three main sections: "Explore." (Researchers can use Open PHACTS to access vast 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), and "Join." (Members of the Open PHACTS Foundation get prioritised access to data, support and updates, as well as training opportunities). At the bottom, there is a button that says "Learn more about the Open PHACTS Project".



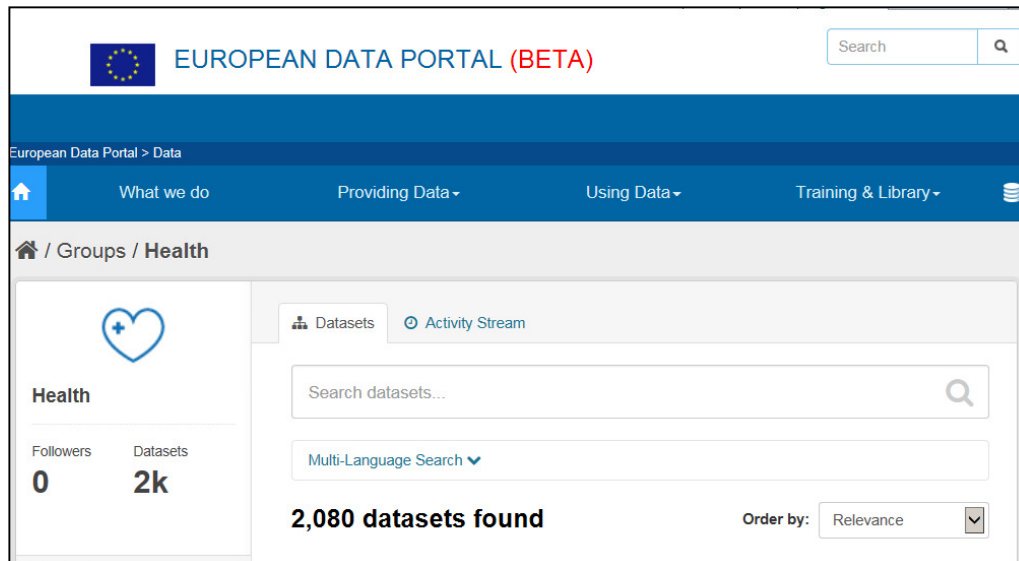


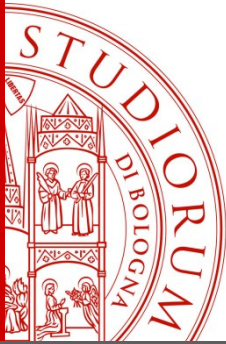
Relazione fra Big Data e Open data



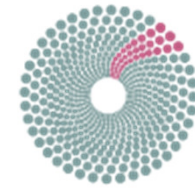


Esempi



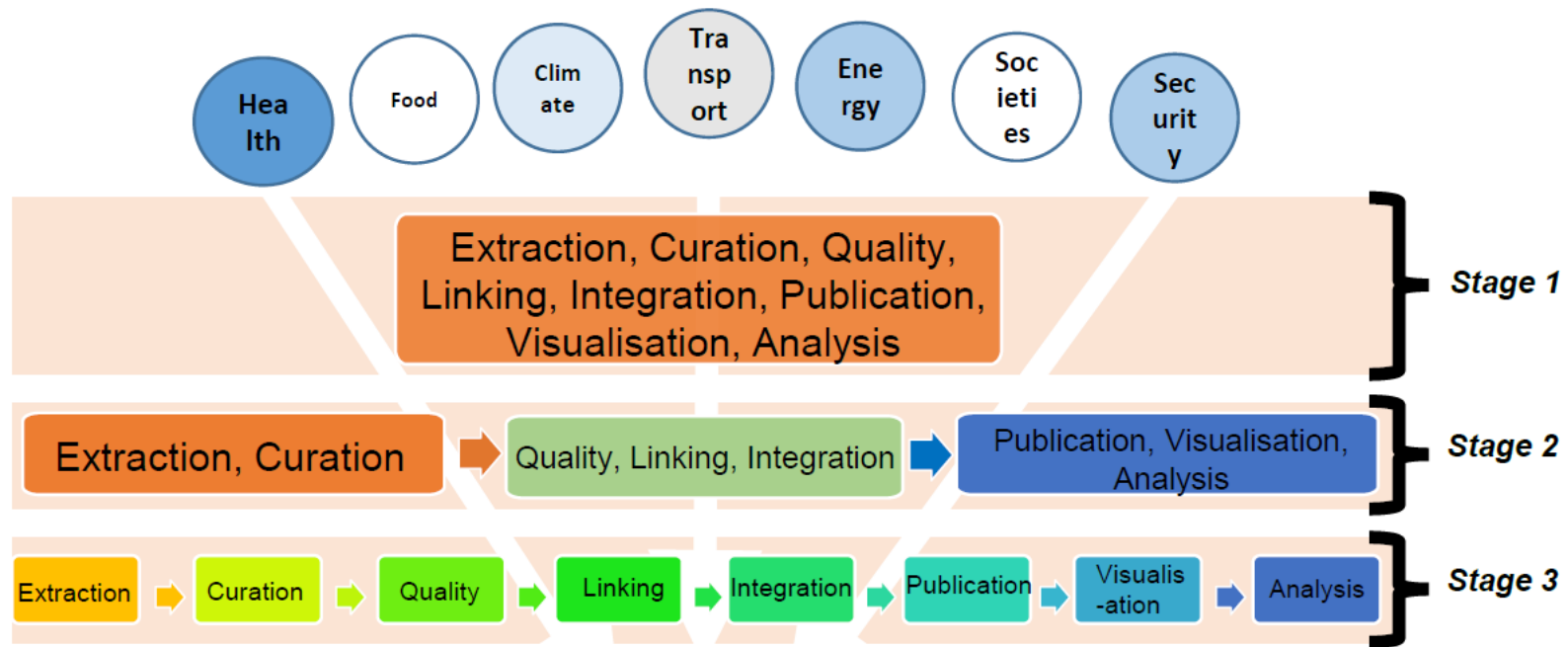


Semantic Web e Big Data

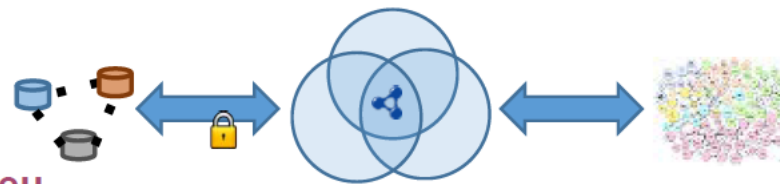


BIG DATA EUROPE

Empowering Communities
with Data Technologies



Data Repositories



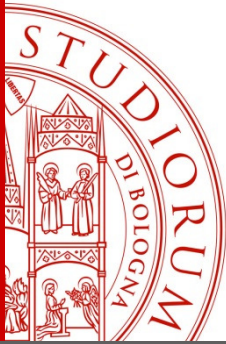
Linked Open Data
Cloud

www.big-data-europe.eu

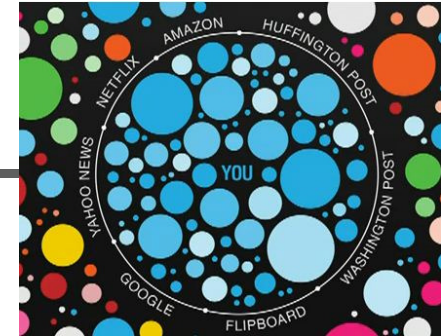


ALMA MATER STUDIORUM - UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

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

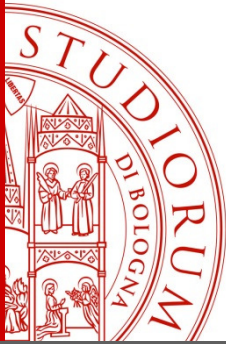


Problemi giuridici



- 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*

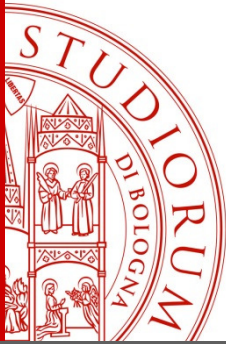




Problemi etico-giuridici

- 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

