

Collegare i big data biomedici alla persona malata

Ragionare sulle potenzialità dei dati significa guardare oltre il sistema sanitario e definire policy condivise

Nell'articolo "Finding the missing link for biomedical data", da lei preparato insieme a Kenneth D. Mandl e Isaac S. Kohane, scriveva che "i big data diventano un elemento di cambiamento quando diversi dataset possono essere collegati a livello della singola persona". Qual è la situazione negli Stati Uniti, a questo riguardo?

Negli Stati Uniti la sanità è molto frammentata e vede i pazienti trattati in molti ospedali e ambulatori diversi, con un passaggio frequente da un'assicurazione a un'altra. A causa delle preoccupazioni per la riservatezza, i dati sono deliberatamente mantenuti isolati in ciascuno di questi grandi contenitori e c'è una forte resistenza a creare un codice di identificazione personale che possa avere valore nazionale. Tutto ciò rende molto difficile integrare tutte le informazioni che riguardano una singola persona.

Quali opportunità offrono i big data alla ricerca sanitaria?

L'espressione "big data" può avere diversi significati nell'ambito della ricerca sanitaria. Nuove tecnologie informatiche, come gli strumenti di interrogazione e ricerca all'interno di diversi centri ospedalieri, stanno garantendo ai ricercatori l'accesso alle tradizionali informazioni sanitarie - come quelle contenute nelle cartelle cliniche elettroniche o nelle richieste amministrative di risarcimento - di decine di milioni di pazienti. In questo caso, laddove i big data si riferiscono alla numerosità dei malati, i ricercatori possono disporre di campioni sufficientemente vasti per notare piccole variazioni nella morbilità tra sottopopolazioni diverse per caratteristiche demografiche o geografiche, identificando effetti di geni o monitorando gli effetti indesiderati anche rari di alcuni medicinali.

Ragionare sui big data biomedici può anche significare guardare oltre il sistema sanitario, individuando altre fonti di dati che possano essere collegate alla salute dei cittadini. Per esempio, i modelli di acquisto nei negozi di alimentari possono implementare e migliorare dei pattern predittivi sulla prevalenza di obesità e diabete di tipo 2; i dispositivi wearable che tracciano l'esercizio fisico possono fornire indicazioni sull'azione dei farmaci per la riduzione dei livelli di colesterolo; la distanza tra l'abitazione del paziente dall'ospedale o dalla farmacia può influenzare l'utilizzo dei presidi di assistenza sanitaria e anche il costo; e gli amici su Facebook dei pazienti possono influenzare le scelte sugli stili di vita e l'aderenza alle terapie.

Nell'articolo pubblicato sul Jama, avete presentato un framework in cui convergono molte forme diverse di informazione sanitaria, comprese quelle che possono fornire dati provenienti da flussi esterni al sistema sanitario stesso, quali per esempio i social media...

Sì, e la prima sfida che ci si trova ad affrontare usando bene i big data biomedici è quella di identificare le potenziali fonti di informazioni riguardanti la salute e come determinare il valore che può essere ottenuto collegando le une con le altre. Per esempio, le cartelle cliniche elettroniche possono scendere più in profondità comprendendo appunti, note cliniche e immagini diagnostiche raccolte nel corso del percorso di cura del singolo paziente, mentre i dati amministrativi possono svilupparsi longitudinalmente con la sintesi delle codifiche di fatturazione lungo un ampio periodo della storia sanitaria di un malato. Social media, documentazione di acquisto con le carte di credito, record anagrafici e molti altri tipi di dati, nonostante siano caratterizzati da una qualità variabile, possono contribuire a determinare una visione olistica del paziente e, in particolare, a chiarire i fattori sociali e ambientali in grado di influenzare la salute. Comunque, non è necessario collegare tutti questi tipi diversi di dati. La chiave è nel selezionare quelli che possono rivelarsi più utili per rispondere al quesito di ricerca.

“La prima sfida che ci si trova ad affrontare usando bene i big data biomedici è identificare le potenziali fonti di informazioni riguardanti la salute e come determinare il valore che può essere ottenuto collegando le une con le altre.”

Come affrontare i problemi legati alla riservatezza?

La preoccupazione per la privacy e la sicurezza è una sfida che si pone a livello sociale nel perseguire l'obiettivo di collegare i diversi dati biomedici: tanto più si procede col collegare dati, tanto maggiori diventano le difficoltà di rendere anonimi i dati su cui si lavora. Una risposta costruttiva potrebbe essere nello stabilire delle norme che regolino ciò che è eticamente accettabile e ciò che non lo è, per garantire che i benefici prevalgano sui rischi e coinvolgere il paziente nel processo di decision making. In alternativa, l'approccio potrebbe essere quello di spostare tutta la



Intervista a
Griffin M. Weber

Department
of Biomedical
informatics
Harvard Medical
School, Boston, MA

Department
of Medicine,
Beth Israel Deaconess
Medical Center,
Boston, MA

responsabilità sul paziente, dandogli il controllo sui propri dati. Ad ogni modo, come abbiamo osservato in passato a proposito di dati molto meno privati, le persone sono portate a condividere in pubblico i propri dati salvo lamentarsi successivamente quando questi stessi dati sono utilizzati in un modo inizialmente non previsto. Perciò potrebbe essere l'ora di convocare un forum pubblico nel quale tutti i portatori d'interesse, compresi i cittadini, la comunità che governa l'assistenza sanitaria e chi commercializza il dato possano incontrarsi e definire le policy da cui la legislazione e le procedure tecniche per la protezione dei dati sanitari individuali possano svilupparsi.

Quali sono i suoi principali progetti nell'ambito della social network analysis?

Uno degli altri ambiti di ricerca di mio interesse riguarda la modalità con cui gli scienziati trovano collaboratori e formano gruppi collaborativi. È un problema importante perché sappiamo che le grandi sfide del XXI secolo potranno essere vinte soltanto se esperti con diversi background uniranno le forze per lavorare come gruppo. Uno dei prodotti della mia ricerca è un sito di social networking per ricercatori chiamato Profiles Research Networking Software che è utilizzato da dozzine di università in tutto il mondo per aiutare a trovare esperti in aree differenti. Questo software crea automaticamente dei profili di ricercatori collegando diverse fonti di dati, tipo quelli che provengono dai sistemi di gestione delle risorse umane interne alle università, letteratura tratta da PubMed e dati che derivano da database di grant pubblici e di brevetti. I ricercatori possono loggarsi per inserire contenuti aggiuntivi o per controllare le impostazioni della privacy. F

“Potrebbe essere l'ora di convocare un forum pubblico nel quale tutti i portatori d'interesse possano incontrarsi e definire le policy da cui legislazione e procedure tecniche per la protezione dei dati sanitari individuali possano svilupparsi.”