Ключевые проблемы и перспективы управления национальными медицинскими данными

Зингерман Б.В.

+7-916-235-5867
boriszing@gmail.com

НБМЗ

Ассоциация разработчиков и пользователей искусственного интеллекта в медицине «Национальная база медицинских знаний»

INVITRO

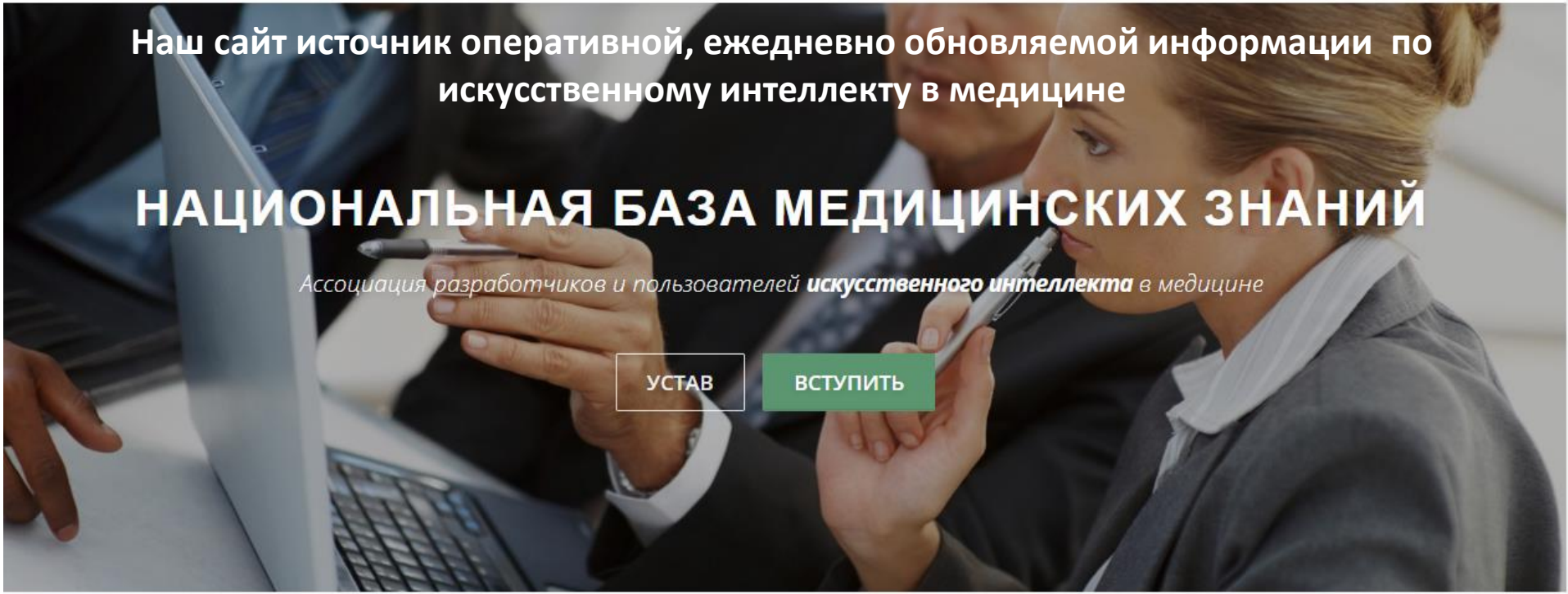
ТелеПат
Телемедицина для пациентов

Ассоциация разработчиков и пользователей искусственного интеллекта в медицине

НБМЗ

http://nbmz.ru/

Наш сайт источник оперативной, ежедневно обновляемой информации по искусственному интеллекту в медицине



Работа НБМЗ по развитию ИИ в России

Изменяем нормативное регулирование

- Круглый стол в «Сколково» (совместно с ТРГ), 21.09.2018
- Круглый стол с Советом Федерации, 21.11.2018
- **Проект предложений для Росздравнадзора вносимый через комиссию по социальной политики СФ РФ**

Присоединяем продукты/проекты и новых участников

- 1й смотр совместно с РВК в рамках Московского международного форума «Открытые инновации»

Реализуем пилотные проекты

- Успешный пилотный проект НБМЗ совместно с ЯНАО
- **Решения участников НБМЗ тестируются в Новгороде, Мурманске, Карелии, Кировской области и т.д.**

О нас пишут:

РБК САЙТ — ТЕЛЕКАНАЛ — ГАЗЕТА — ЖУРНАЛ · Коммерсантъ · VADEMECUM · CNEWS ИЗДАНИЕ О ВЫСОКИХ ТЕХНОЛОГИЯХ · ИКС МЕДИА

Данные – это «новая нефть»!

Искусственный интеллект — это «новое электричество»

Рынок медицинских данных и сколько они стоят?

Появление новых цифровых платформ создало новые способы получения медицинской документации.
Например, когда Рош купил Flatiron (поставщика программного обеспечения, который отслеживает данные о раке) за 1,9 миллиарда долларов, он получил доступ к историям болезни 200 тысяч онкологических пациентов.

Таким образом стоимость каждой онкологической истории болезни - 10 000 долларов (по мнению некоторых экспертов).

Барьеры рынка ИИ в здравоохранении России

- Рынка пока нет, потому что нет сформированного спроса и в итоге - тиражируемых продаж
- **Нормативные проблемы со сбором данных, отсутствие возможности их свободного получения**
- Сложность и затратность регистрации продукта как медизделия до вывода продукта на рынок (продажи)
- Много хайпа и откровенных спекуляций на популярной теме только отпугивают консервативную отрасль
- Отсутствие доказанной клинической эффективности
- Неготовность врачей (недоверие, боязнь замены, страх тотального контроля, инертность)
- Неготовность ИТ специалистов медицинских организаций, отсутствие компетенций по направлению ИИ

Кому принадлежат данные (большие и малые?)

Пациенту?

- Естественный владелец
- Нет механизмов владения и использования данных
- Необходимо создание механизмов сбора и «донации» данных пациентом

Медорганизации?

- Реальный владелец
- Обрабатывает данные только в целях оказания медицинской помощи (другие механизмы не определены)
- Необходимы механизмы «обогащения» другими данными о здоровье пациентов

Государству?

- Ожидаемый владелец (через ЕГИСЗ)
- Не определены правила доступа к собираемым в ИЭМК данным
- Необходимо определить правила использования собираемых данных для анализа и технологий ИИ

Правовая неопределенность в части использования медицинских данных

Европейский подход

Американский подход

Китайская модель

COVID-19: использование медицинских данных в мире

Использование данных пациентов COVID-19 для моделей машинного обучения

профессор Михаела Ван дер Шаар,
Университет Кембриджа
6 апреля 2020

«Неделю назад я призвал правительства использовать существующие данные и проверенные методы машинного обучения и искусственного интеллекта, чтобы помочь системам здравоохранения бороться с пандемией COVID-19.

Ответ был потрясающим: благодаря Public Health England, мы получили набор (обезличенных) данных о существующих случаях COVID-19. Вместе со своей командой в Кембриджском центре искусственного интеллекта в медицине я провел последние несколько дней, обучая наши модели этим данным. Результаты пока очень обнадеживающие»

https://medicalxpress.com/news/2020-04-covid-patient-machine-healthcare.html

Сегодня анонимный набор клинических данных пациентов с COVID-19 из HM Hospitals доступен для международного научного сообщества.

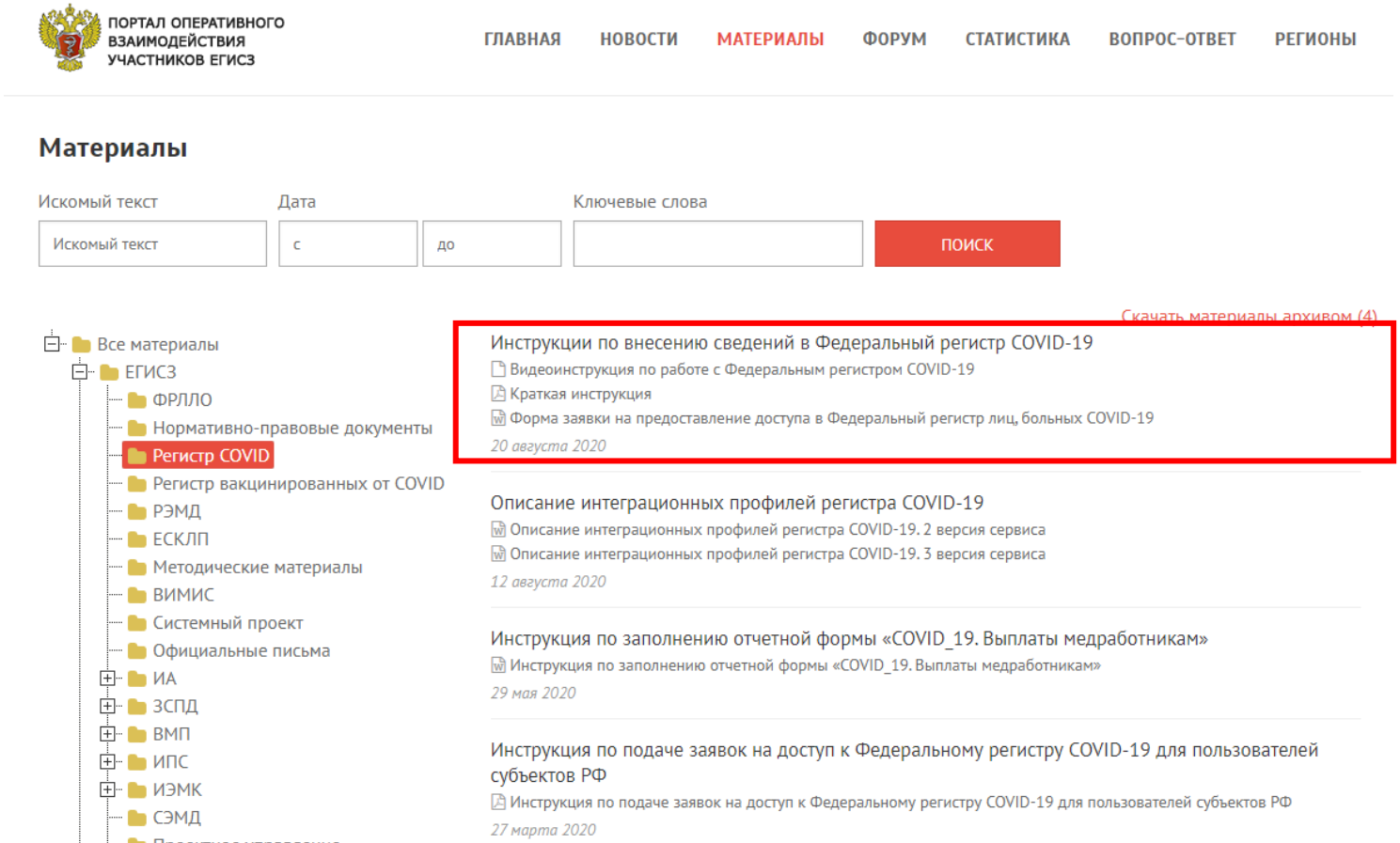
Мадрид, 25 апреля 2020 г.

HM Hospitals, начиная с сегодняшнего дня, предоставляет анонимный набор данных, свободно доступный для международного сообщества, со всей доступной клинической информацией о пациентах, получавших лечение в своих больничных центрах от вируса SARS-CoV-2.

Со времени объявления о предоставлении международному медицинскому и научному сообществу этого клинического набора данных обратились 68 учреждений из 15 различных стран, включая исследовательские группы, университеты и корпорации здравоохранения, которые осуществляют проекты по массовому анализу данных, те, кто был заинтересован в данных **2310 анонимных записей**.

https://www.hmhospitales.com/prensa/notas-de-prensa/comunidad-cientifica-internacional-data-set-clinico-anonimizado-covid-19

Как всегда: сбор сведений четко регламентирован, а предоставление – нет!



Кому принадлежат данные (большие и малые?)

Пациенту?

- Естественный владелец
- Нет механизмов владения и использования данных
- Необходимо создание механизмов сбора и «донации» данных пациентом

Медорганизации?

- Реальный владелец
- Обрабатывает данные только в целях оказания медицинской помощи (другие механизмы не определены)
- Необходимы механизмы «обогащения» другими данными о здоровье пациентов

Государству?

- Ожидаемый владелец (через ЕГИСЗ)
- Не определены правила доступа к собираемым в ИЭМК данным
- Необходимо определить правила использования собираемых данных для анализа и технологий ИИ

Правовая неопределенность в части использования медицинских данных

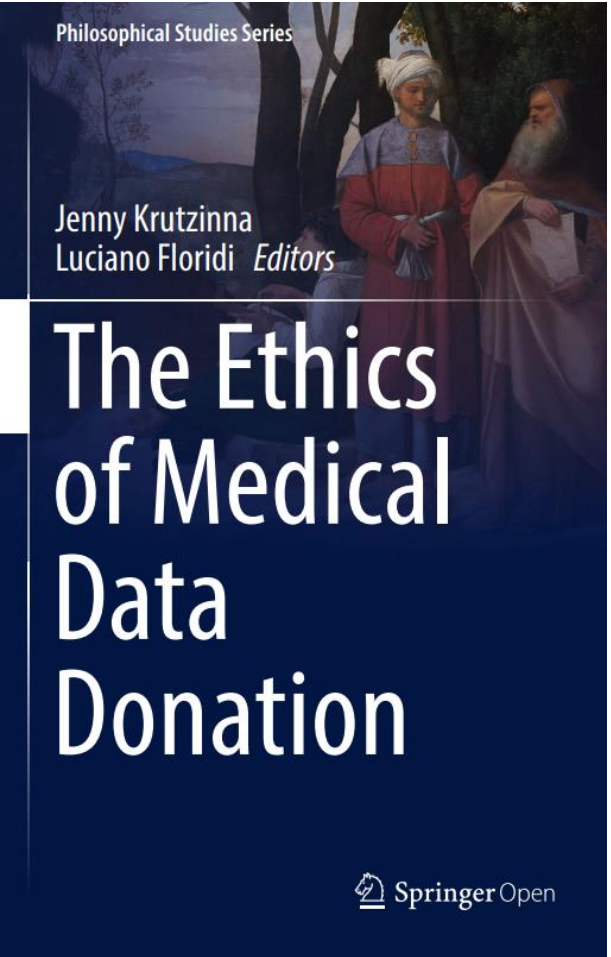
Европейский подход

Американский подход

Китайская модель

ПОКАЗАТЕЛИ	2019	2020	2021	2022	2023	2024
• Число граждан, воспользовавшихся услугами (сервисами), доступными в Личном кабинете пациента «Мое здоровье» на ЕПГУ в отчетном году, млн. человек	8	15	25	30	40	50
• Доля медицинских организаций субъектов Российской Федерации, обеспечивающих информационное взаимодействие с ЕГИСЗ, %	60	80	90	**100**	100	100
• Доля медицинских организаций, которые обеспечивают электронное взаимодействие с учреждениями медико-социальной экспертизы для , %	20	50	90	**100**	100	100
• Количество субъектов Российской Федерации, в которых функционируют государственные информационные системы в сфере здравоохранения, соответствующие требованиям Минздрава России, ед.	5	20	50	**85**	85	85
• Доля медицинских организаций, обеспечивающих доступ гражданам к электронным медицинским документам, %	3	21	35	56	84	**100**

Необходимо формировать не только правовые, но и этические нормы использования медицинских данных



1 Ethical Medical Data Donation: A Pressing Issue 1
Jenny Krutzinna and Luciano Floridi

Part I Conceptualising the Ethics of Medical Data Donation

2 Data Donation: How to Resist the iLeviathan 9
Barbara Prainsack

3 Data Donations as Exercises of Sovereignty 23
Patrik Hummel, Matthias Braun, and Peter Dabrock

4 The Ethics of Uncertainty for Data Subjects 55
Philip J. Nickel

5 Incongruities and Dilemmas in Data Donation: Juggling Our 1s and 0s 75
Kerina H. Jones

Part II Governance and Regulation of Medical Data Donation

6 Posthumous Medical Data Donation: The Case for a Legal Framework 97
Edina Harbinja

7 Medical Data Donation, Consent and the Public Interest After Death: A Gateway to Posthumous Data Use 115
Annie Sorbie

Part III Implementing Ethical Medical Data Donation

8 The Personal Data Is Political 133
Bastian Greshake Tzovaras and Athina Tzovara

9 Personal Data Cooperatives – A New Data Governance Framework for Data Donations and Precision Health 141
Ernst Hafen

10 Defining Data Donation After Death: Metadata, Families, Directives, Guardians and the Route to Big Consent 151
David M. Shaw

Part IV An Ethical Code for Posthumous Medical Data Donation

11 Enabling Posthumous Medical Data Donation: A Plea for the Ethical Utilisation of Personal Health Data 163
Jenny Krutzinna, Mariarosaria Taddeo, and Luciano Floridi

12 An Ethical Code for Posthumous Medical Data Donation 181
Jenny Krutzinna, Mariarosaria Taddeo, and Luciano Floridi

Одна из первых монографий по данной теме вышла в 2019 году (объем более 200 страниц)

Данные – это «новая нефть»!

Большие данные - это такая сланцевая нефть, нужно еще приложить массу сил и средств, чтобы их добыть.

Искусственный интеллект — это «новое электричество»

ИИ это, конечно, электричество, но пока вырабатываемое ручной динамо-машинкой.

INVITRO

Спасибо
за внимание!

Борис Зингерман

bzingerman@invitro.ru

8 (916) 235-58-67