

HIMSS | Health 2.0

Governing health data


a strategy for possessing and using health data and a GDPR code of conduct

Fabrizio Massimo Ferrara

ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore

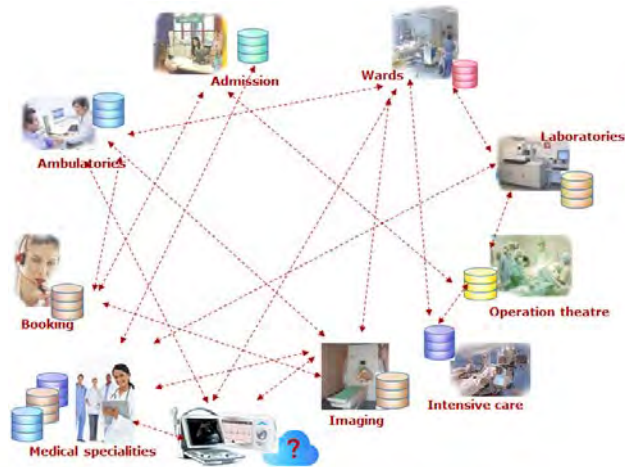
FabrizioMassimo.Ferrara@unicatt.it



 #HIMSSEurope19
#health2con

The present scenario

Data are fragmented across multiple applications loosely connected, in heterogeneous and proprietary databases, frequently not accessible

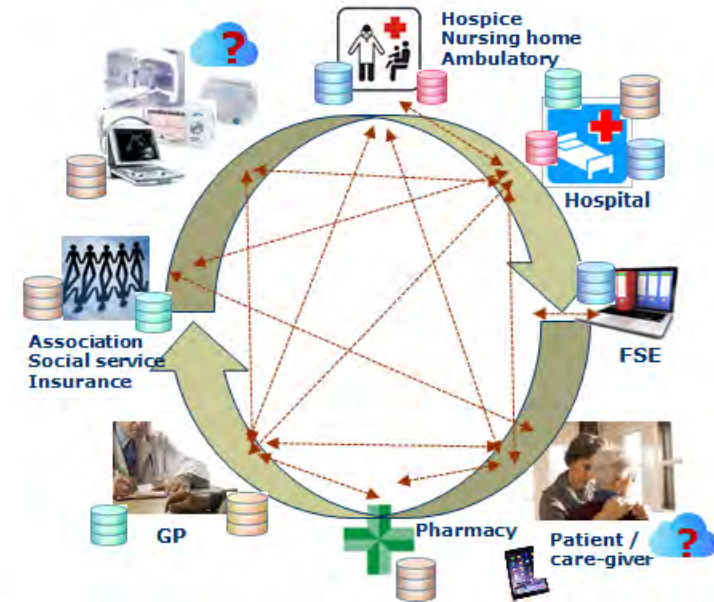


?

Clinical risk
 Patient record
 Collaboration & pathways

Optimization of processes
 Management control

Prevention & Research
 Protection & security



The increasing volume of health data

+ 48% per year

2013 : 153 exabytes

2020: 2.314 exabytes

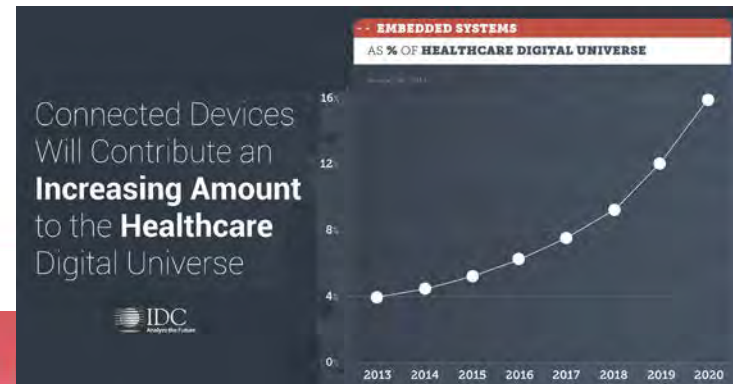
16% coming from devices

1 exabyte = 1 billion of terabytes

The totality of printable material in the world is 5 exabytes



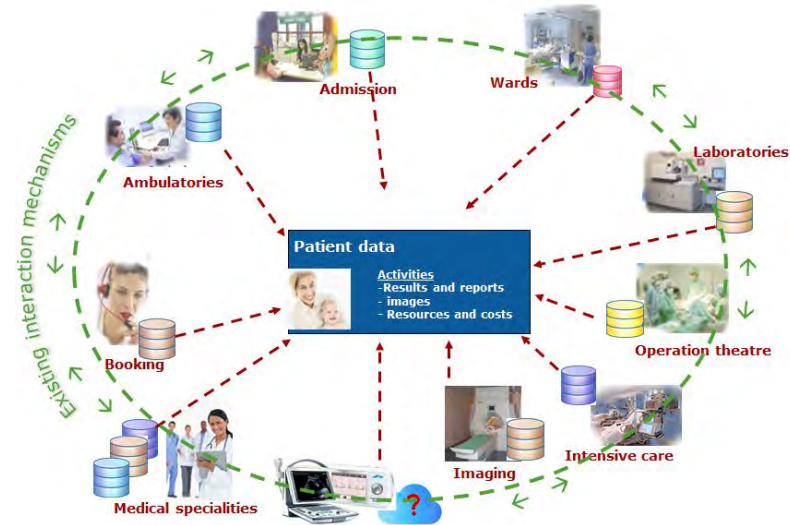
Healthcare Is One of the **Fastest-Growing** Segments of the Digital Universe



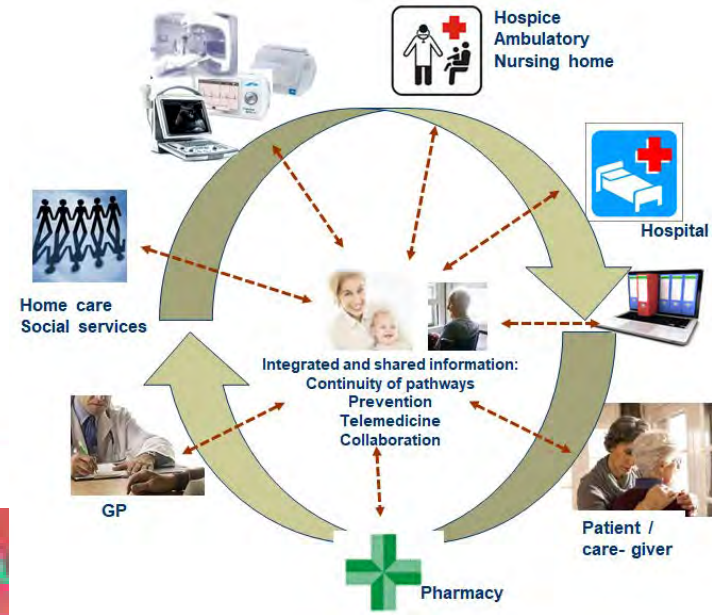
Communication is not enough anymore

Integration and availability of all data is necessary to allow

- the continuity of care
- the safety of the patient
- the evolution of the health system



It can be reached without changing the existing scenarios, similarly to what is already being done for the administrative datawarehouse

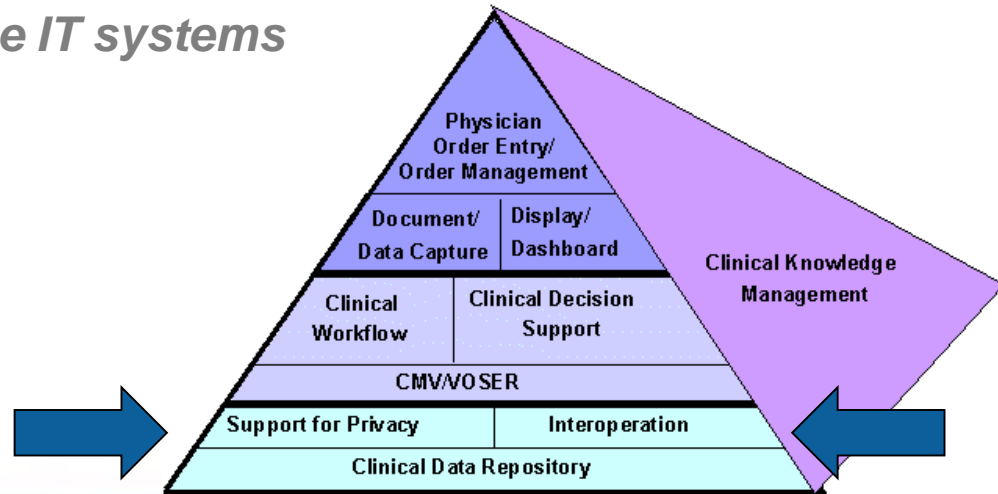


The Clinical Data Repository (CDR)

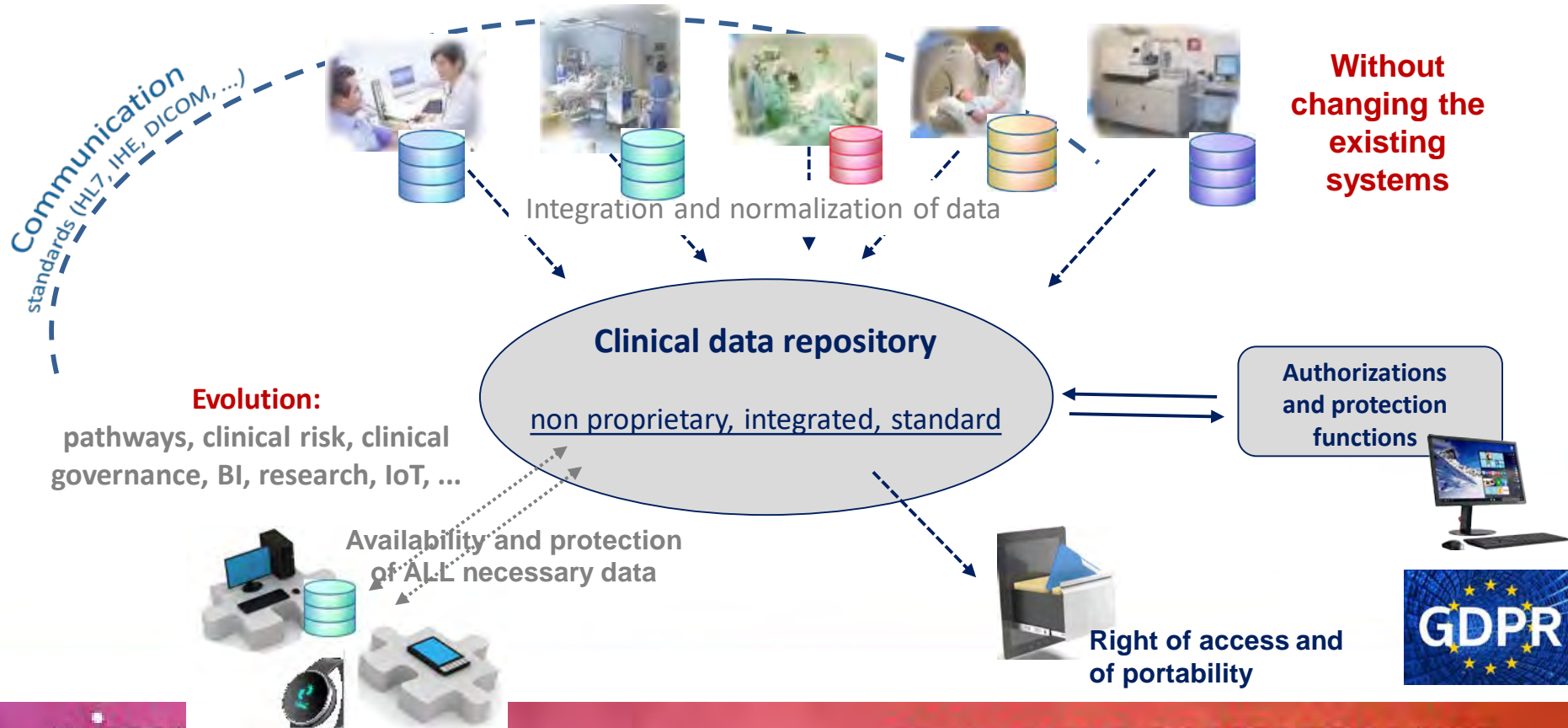
A *clinical data repository (CDR)* is **Not only documents**
 an aggregation of granular patient-centric health data
 usually collected from multiple-source IT systems
 and
 intended to support multiple uses.

Gartner

<https://www.gartner.com/it-glossary/cdr-clinical-data-repository>



Implementation and utilization



A community of healthcare and research organizations to study and share

- education
- methodologies
- open-source software components
- research

to integrate, protect and use data within the healthcare organizations and across the territory



Governo dei dati sanitari - Integrazione - Protezione - Possesso - Utilizzo

Home Iniziativa News Link Partecipanti

Governo dei dati sanitari

Integrazione - Protezione - Possesso - Utilizzo

Home

Nelle organizzazioni sanitarie i dati sono frammentati fra applicazioni e basi dati diverse, spesso proprietarie e non accessibili.

- Difficoltà e costi nel recupero e nell'utilizzo dei dati per la continuità della cura, per la ricerca, e per l'efficienza dell'organizzazione
- Dipendenza dai fornitori e «vendor lock-in»
- Impossibilità di sicurezza e protezione

Non basta più la comunicazione fra le applicazioni che gestiscono ciascuna i propri dati, serve anche l'integrazione, la protezione e la disponibilità dei dati a livello aziendale.

Una community per studiare e condividere

- Eventi e programmi di formazione
- Metodologie, best-practices e attività di ricerca
- Strumenti software open-source, non proprietari

per l'integrazione, la protezione e l'utilizzo dei dati nelle organizzazioni sanitarie e nella continuità assistenziale sul territorio

Connezzione

Nome utente o email

Password

accesso Dimenticata?

Registrazione

<http://www.gdpr-sanita.it>
Protezione dei dati personali
UN CODICE DI CONDOTTA PER LA SANITÀ

Website is under construction

Coordinamento e collaborazione scientifica

Fondazione Sicurezza in Sanità

OSSEVATORI.NET digital innovation

Ministero della Salute
DIREZIONE GENERALE DELLA VIGILANZA
SUL FARMACO E SULLA QUALITÀ TERAPIA E ASSISTENZA

SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA
Dipartimento di Ingegneria
Informatica, automatica e gestionale

L'UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
ALTEMS
SISTEMI DI DIAGNOSI
E MONITORAGGIO DEI SISTEMI SANITARI

HIMSS
ITALIAN COMMUNITY

Community for governing health data

An open environment, able to

- integrate, protect and make available the data
- avoid vendor lock-in
- allow data-driven integration of multi-vendor solutions



FSE
Hospital
GP
Pharmacy
Ambulatory
.....



Protection of personal data

Healthcare organizations need to collaborate in the interest of the patient and of the health system

Institutions, associations, healthcare organizations are collaborating to define a **code of conduct** with common rules for applying the EU Regulation 2016/679 in the healthcare sector



Codice di condotta per la sanità x +
← → ↻ ⌂ ⓘ <https://www.gdpr-sanita.it> Home

Protezione dei dati personali

UN CODICE DI CONDOTTA PER LA SANITÀ

Home

Dal 25 maggio 2018 è in vigore il Regolamento UE 2016/679 sulla protezione dei dati personali ("GDPR").

Per facilitare l'individuazione di criteri uniformi con cui declinare i principi generali stabiliti dal regolamento secondo le peculiarità organizzative, cliniche e sociali del contesto sanitario, associazioni ed aziende collaborano in una iniziativa finalizzata alla definizione di un "codice di condotta".



Methodology and consensus analysis

Contributions on individual aspects



Discussion and consolidation



Drafts

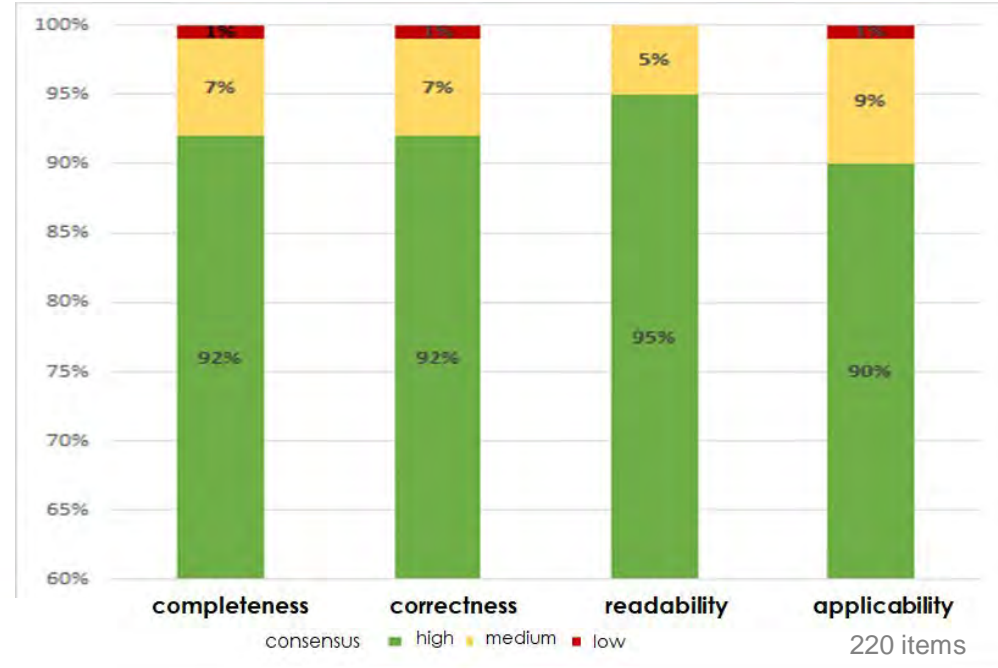
Integration

Discussion

Analysis of consensus

Comments

Consensus on the current working draft (March 2019)



Incrementally formalising the various accountability aspects in subsequent versions of the code

Current working draft of the code

- **Classification of types of processing according to their purpose**
- **Management system** for the protection of personal data
- **Relationship with data subjects** (information to be provided, consensus, right of access, portability, rectification, erasure)
- **Need and criteria for accessing and using the data in the various types of processing** → protection by design and by default
- **Records of processing activities**
- **Security of technological infrastructure**
- **Impact assessment**



HIMSS | Health 2.0


Thank you!

Fabrizio Massimo Ferrara

ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore

FabrizioMassimo.Ferrara@unicatt.it



 #HIMSSEurope19
#health2con