

Komet kommenterar 2020:08, publicerad 2020-04-20

Att dela kunskap, utan att dela integritetskänsliga data, diskuteras inom precisionsmedicin. En ny kunskapsöversikt sammanfattar forskningen och beskriver tekniken som används för att ta tillvara kunskap från hälsodata som är lagrade i separata databaser. Frågan är aktuell i Sverige och aktualiserar etiska aspekter.

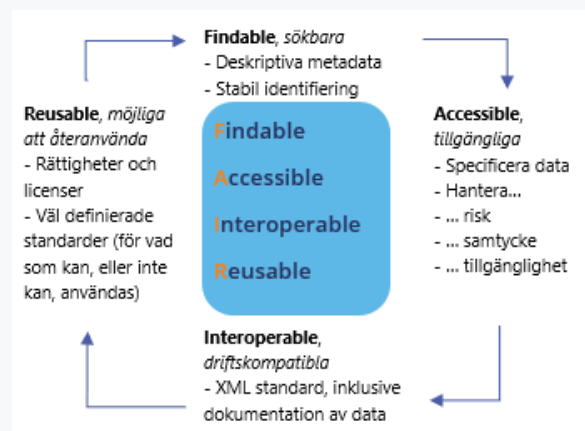
Kommenterad rapport

Fadila Zerka och medarbetare. *Systematic Review of Privacy-Preserving Distributed Machine Learning From Federated Databases in Health Care*. JCO Clin Cancer Inform. 2020 Mar;4:184-200 ([länk 1](#)).

Komet:s kommentarer

- En *databas* är en samling data som hör samman på något sätt. Databaser som är *federerade* (eller samordnade) hanteras som en enhet av ett speciellt program. Något som är *distribuerat* består av flera enheter som är sinsemellan fristående och som kan vara utspridda på olika geografiska platser. Till exempel finns distribuerade datorsystem, där datorerna är sammankopplade i ett nätverk.
- Rapporten betonar att datahantering måste ske i linje med de så kallade FAIR-principerna. Dessa internationella principer ger vägledning för säker datadelning och är därmed en viktig grund för öppen vetenskap. En fördjupning om principerna och hur de tillämpas i Sverige finns på *Svensk nationell datatjänst* ([länk 2](#)).
- *Genomic Medicine Sweden* (GMS) är ett svenskt exempel på distribuerad organisation med gemensamt intresse av att hantera data ([länk 3](#)). Inom GMS samarbetar regioner med universitetssjukvård, universitet med medicinsk fakultet samt näringsliv och patientorganisationer. GMS bygger upp en gemensam nationell infrastruktur för genanalys inom sjukvården, där data lagras på ett säkert sätt och där man gör enhetlig analys och tolkning av genetiska data.
- *Statens medicinsk-etiska råd* har analyserat etiska och samhällsliga aspekter på artificiell intelligens (AI) i hälso- och sjukvården ([länk 4](#)). Liksom i den kommenterade rapporten lyfter rådet fram vikten av att beakta integritet när AI tillämpas på hälsodata. Enligt rådets analys kan AI ses som en av de framväxande teknologier som har störst nyttopotential, men som också medför högst risk för negativa konsekvenser. Rådet lyfter fram och diskuterar dessa risker i ett etiskt perspektiv.

FAIR-principer. Översättning av illustration i rapporten



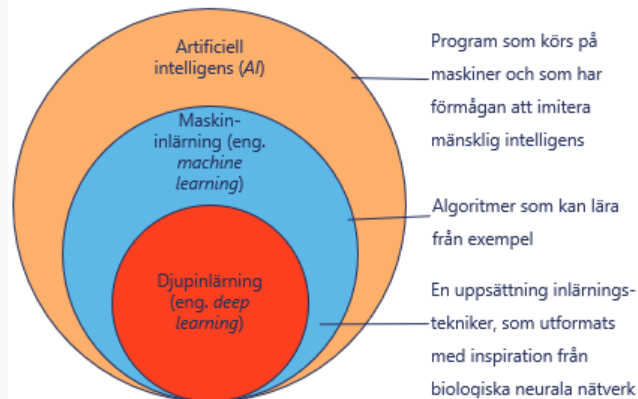
Sammanfattning av originalrapporten

Författarna har genomfört en systematisk litteratursökning för att identifiera forskning som tillämpat maskininläring på distribuerade data inom medicin. De menar att användning av *big data* (stora data; mycket stora datamängder som kräver speciella metoder för analys) kan bidra till att hantera utmaningar inom hälso- och sjukvård, bland annat för precisionsmedicin. Samtidigt måste lagstiftningen följas, till exempel när det gäller sekretess.

Rapporten ger en beskrivning av integritetsaspekter vid hantering av patientdata och innehåller förklaringar av olika begrepp och tekniker. Den undersöker hur hälsodata som lagras i separata databaser kan analyseras genom att ställa frågor och ta emot svar från var och en av databaserna – istället för att samla alla data på ett ställe och där göra en bearbetning. På så sätt delas inte någon data, bara de algoritmer som styr kontakten med de distribuerade databaserna. Informationsutbytet sker endast på gruppnivå.

Författarnas slutsatser bygger på forskning fram till februari 2019. Rapporten har bland annat finansierats via Europeiska forskningsrådet.

Koppling mellan AI, maskininläring och djupinläring.
Översättning av illustration i rapporten



Rapporten innehåller en utförlig schematisk presentation av process och uppbyggnad av ett distribuerat nätverk för lärande. Nedan ses en mycket övergripande förenkling av de moment som tas upp.

Lokal förberedelse av data

- Data extraktion
- Anonymisering
- Standardisering

Nätverk för distribuerat lärande

- Beskrivning av hur information skickas mellan aktörer i ett nätverk

Transparens

- Exempel på hur en åtgärd kan dokumenteras, spåras och kommuniceras till samtliga aktörer i nätverket

Länk 1: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7113079/pdf/CCI.19.00047.pdf>

Länk 2: <https://snd.gu.se/sv/beskriv-och-dela-data/vad-innebar-fair-data>

Länk 3: <https://genomicmedicine.se/>

Länk 4: <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2020/03/Smer-2020.2-Kort-om-Artificiell-intelligens-i-hälso-och-sjukvården.pdf>

Om Komet Kommenterar

Komet kommenterar aktuella internationella rapporter som rör regelverk, teknikutveckling och innovation. Syftet är att ge ett svenskt perspektiv, sätta information i ett sammanhang och göra underlaget lätt tillgängligt.