

LYNKEUS.

STRATEGY CONSULTING | BLOCKCHAIN & SMART CONTRACTS | DATA ANALYTICS

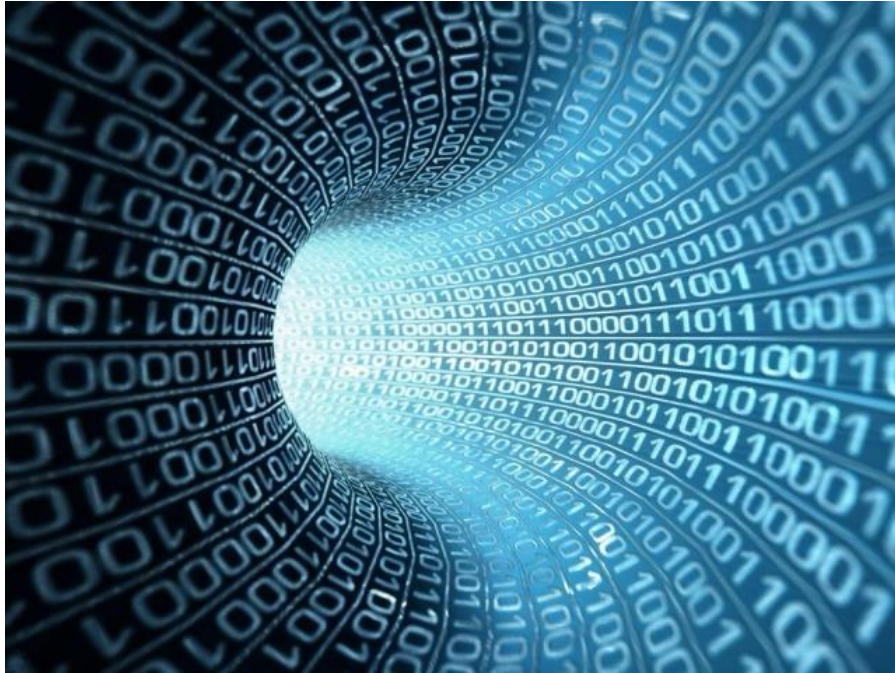


MY HEALTH
MY DATA

Mirko De Maldè, Lynkeus (MHMD Project Coordinator)

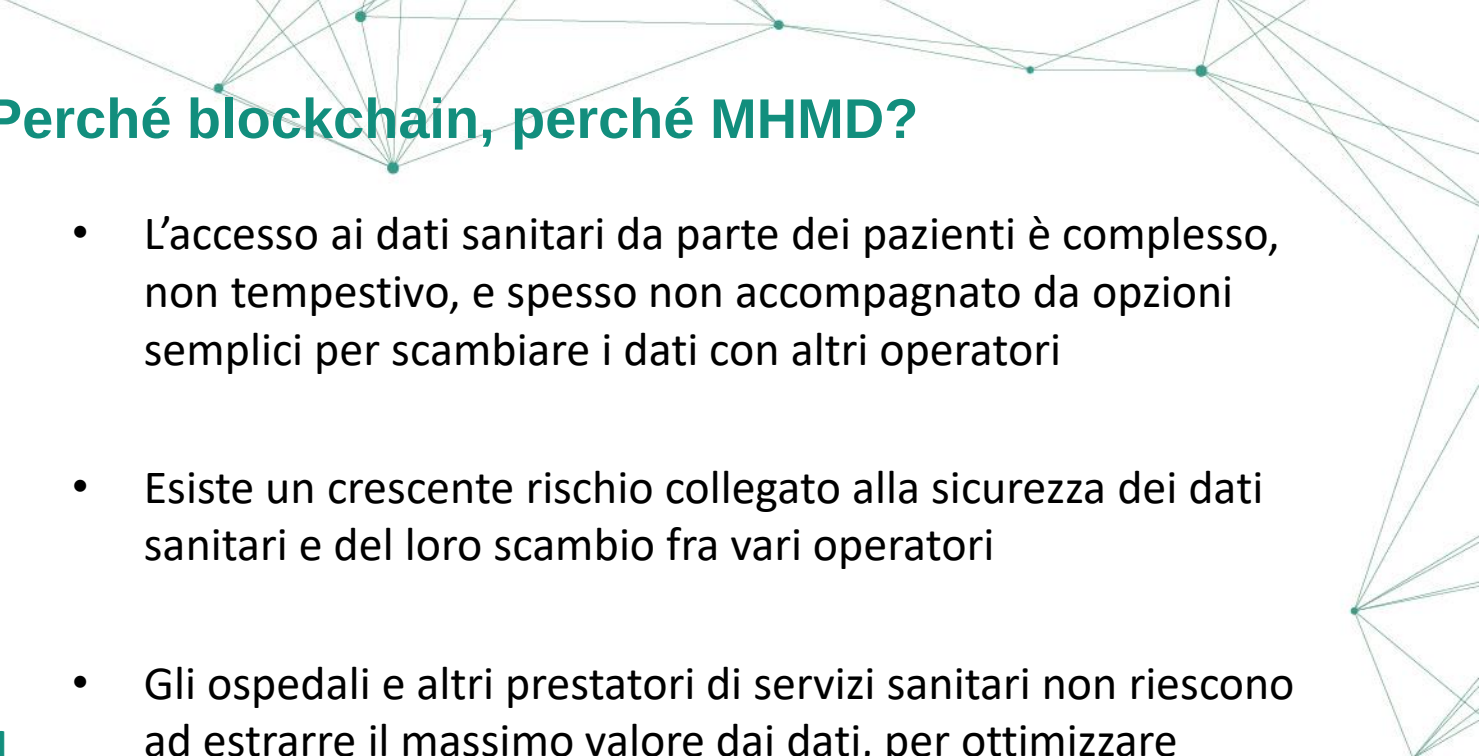
Wired Health
Milano, 15 marzo 2018

La rivoluzione dei big data in medicina



- «**Big Data Explosion**» : 150 *exabyte* di dati raccolti a livello globale ogni anno
- **Nuove fonti di dati:** pan-omica, sensori, *device* mobili, *social network*, *Internet of Things (IoT)*
- **Entro il 2020 il 40% delle tecnologie IoT** saranno connesse alla salute (mIoT)

"big-data_conew1" (CC BY-SA 2.0) by luckey_sun



Perché blockchain, perché MHMD?

PORTABILITÀ

- L'accesso ai dati sanitari da parte dei pazienti è complesso, non tempestivo, e spesso non accompagnato da opzioni semplici per scambiare i dati con altri operatori

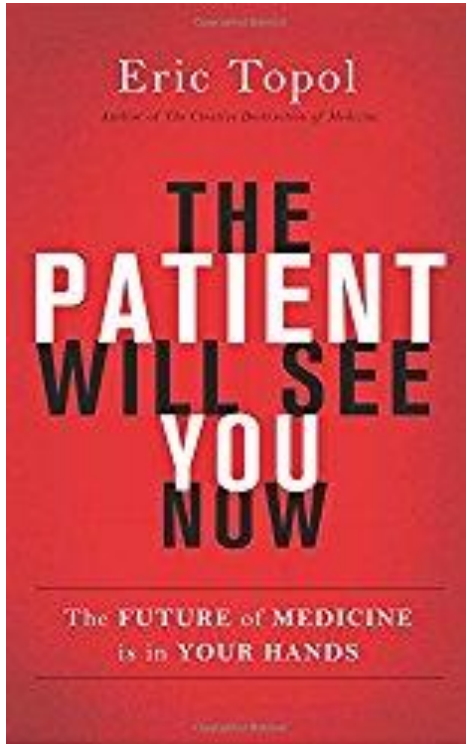
SICUREZZA

- Esiste un crescente rischio collegato alla sicurezza dei dati sanitari e del loro scambio fra vari operatori

VALORE DEI DATI

- Gli ospedali e altri prestatori di servizi sanitari non riescono ad estrarre il massimo valore dai dati, per ottimizzare diagnosi e cura

Accesso ai dati da parte dei pazienti...



- Ad oggi, il paziente è la «singola persona meno utilizzata nel sistema sanitario» (Cfr Eric Topol, MD)
- Esiste una crescente pressione per rendere i pazienti in grado di accedere e controllare facilmente i propri dati
- La *General Data Protection Regulation* indica due fondamentali «nuovi diritti» all'**accesso** e alla **portabilità** dei dati in formato elettronico
- La tendenza generale è quella **di rimettere il paziente al centro del processo di cura**, secondo la logica della medicina partecipativa, preventiva, predittiva, e personalizzata (c.d. *4P Medicine*)

Il nuovo diritto alla proprietà e accessibilità dei dati sanitari

“[We shall overcome] the old, paternalistic model in medicine in which the data is generated and owned by doctors and hospitals” ...

“Patients should be the owners of their own medical data. It’s an entitlement and civil right that should be recognized”.

The New York Times

The Opinion Pages | OP-ED CONTRIBUTORS

The Health Data Conundrum

By KATHRYN HAUN and ERIC J. TOPOL JAN. 2, 2017

Il rinnovato ruolo del consenso nella GDPR

La GDPR insiste sul ruolo del consenso del “*data subject*”, che deve essere

- *Fornito liberamente, informato, specifico per il trattamento del dato richiesto*
- *Facilmente comprensibile, scritto in un linguaggio accessibile ai non esperti*
- *Dimostrabile dal Data controller*

Il problema del furto di dati sensibili



**5.6 BILLION
DOLLARS/YEAR
SPENT IN THE US
TO PROTECT
HEALTHCARE DATA**



**27.8/67.7 MILLIONS
OF MEDICAL
RECORDS BREACHED
SINCE 2009**

THE PROBLEM IN FIGURES



**BLACK MARKET
PRICES 10X HIGHER
FOR MEDICAL
RECORDS IN RESPECT
TO OTHER INDUSTRIES**



**MORE THAN 193
MILLION PERSONAL
RECORDS OPEN TO
FRAUD AND IDENTITY
THEFT IN 2015**

Consentire un flusso e un accesso sicuro ai dati: il ruolo della tecnologia blockchain

- **La tecnologia blockchain promette di consentire accesso sicuro ai dati sanitari dovunque, da qualunque device e in ogni momento**
- **Il Blockchain è un “ledger distribuito” sicuro, impossibile da manomettere**
 - Tutte le transazione sono confermate dai partecipanti al network attraverso meccanismi di consenso, e inserite in blocchi che vengono poi aggiunti alla catena principale
 - L'intero network è responsabile per verifica di legittimità/validità di ciascuna transazione, ponendo in essere un sistema di controllo distribuito molto difficile da scardinare
- **Ciascun soggetto può effettuare transazioni anonime sul ledger**
 - Usando la chiave crittografica pubblica, si potrà interagire col sistema identificandosi nel network
 - La chiave privata verrà tenuta al sicuro, e consentirà al solo proprietario delle informazioni di gestire cosa accade ai dati e come vi si può trarre accesso

Un workflow ideale

IL DATO VIENE GENERATO

(wearable device, o da una macchina presso il centro di cura, etc.)

IL DATO VIENE ENCRITTATO

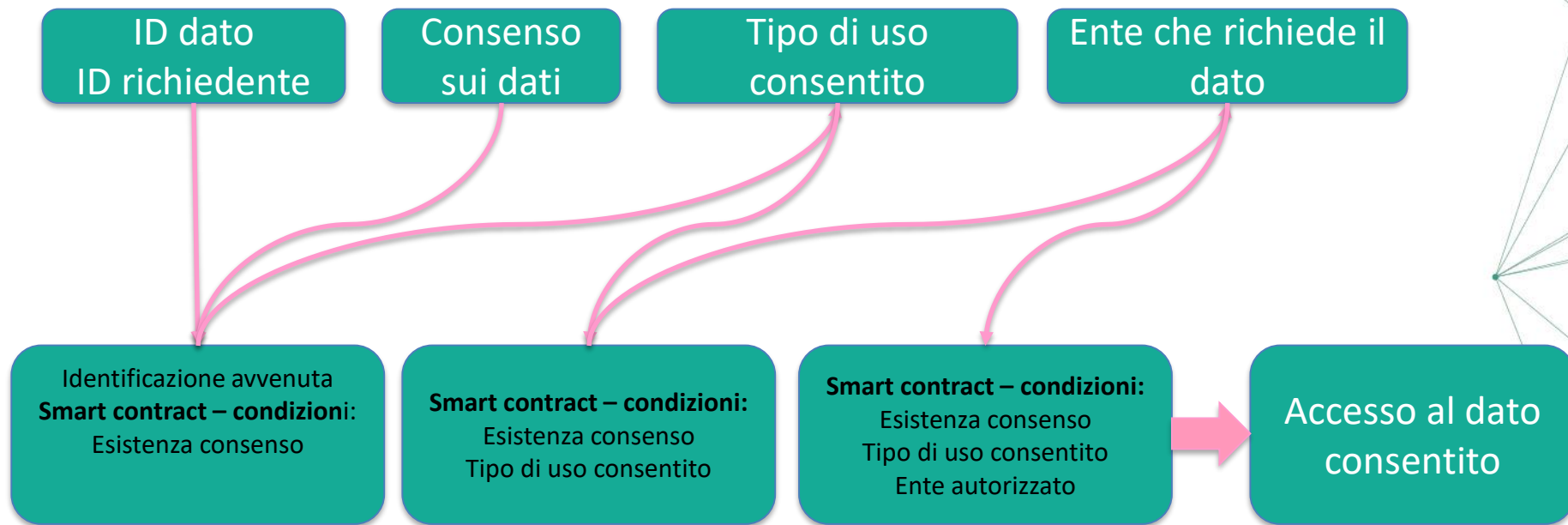
un persistent identifier viene attribuito al dato e viene condiviso sul blockchain, nel wallet del paziente

IL DATO VIENE RICHIESTO

l'ID viene usato per recuperare il dato sul blockchain

IL DATO VIENE DECRITTATO SUL DEVICE

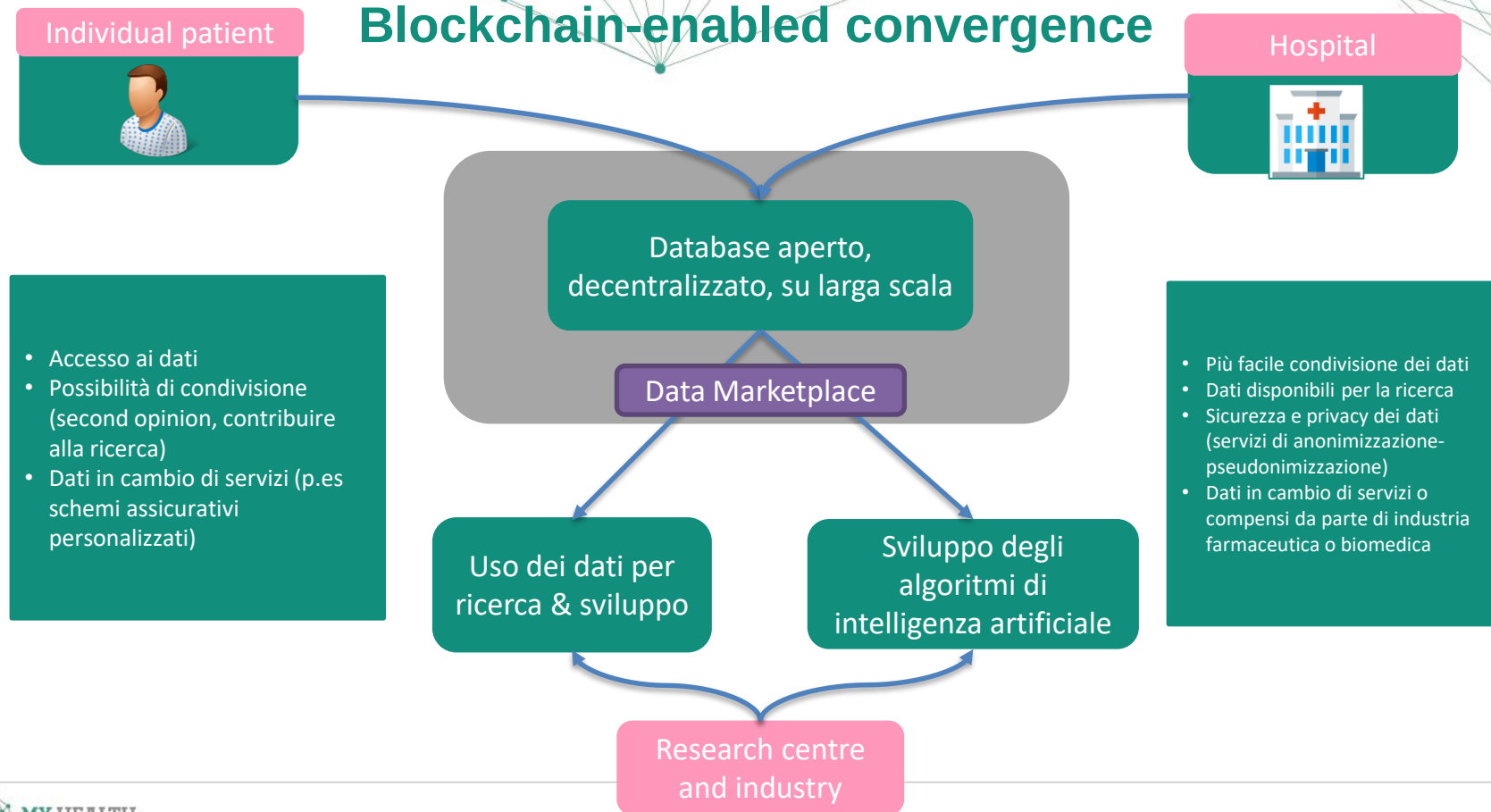
Regolare l'accesso ai dati tramite smart contract



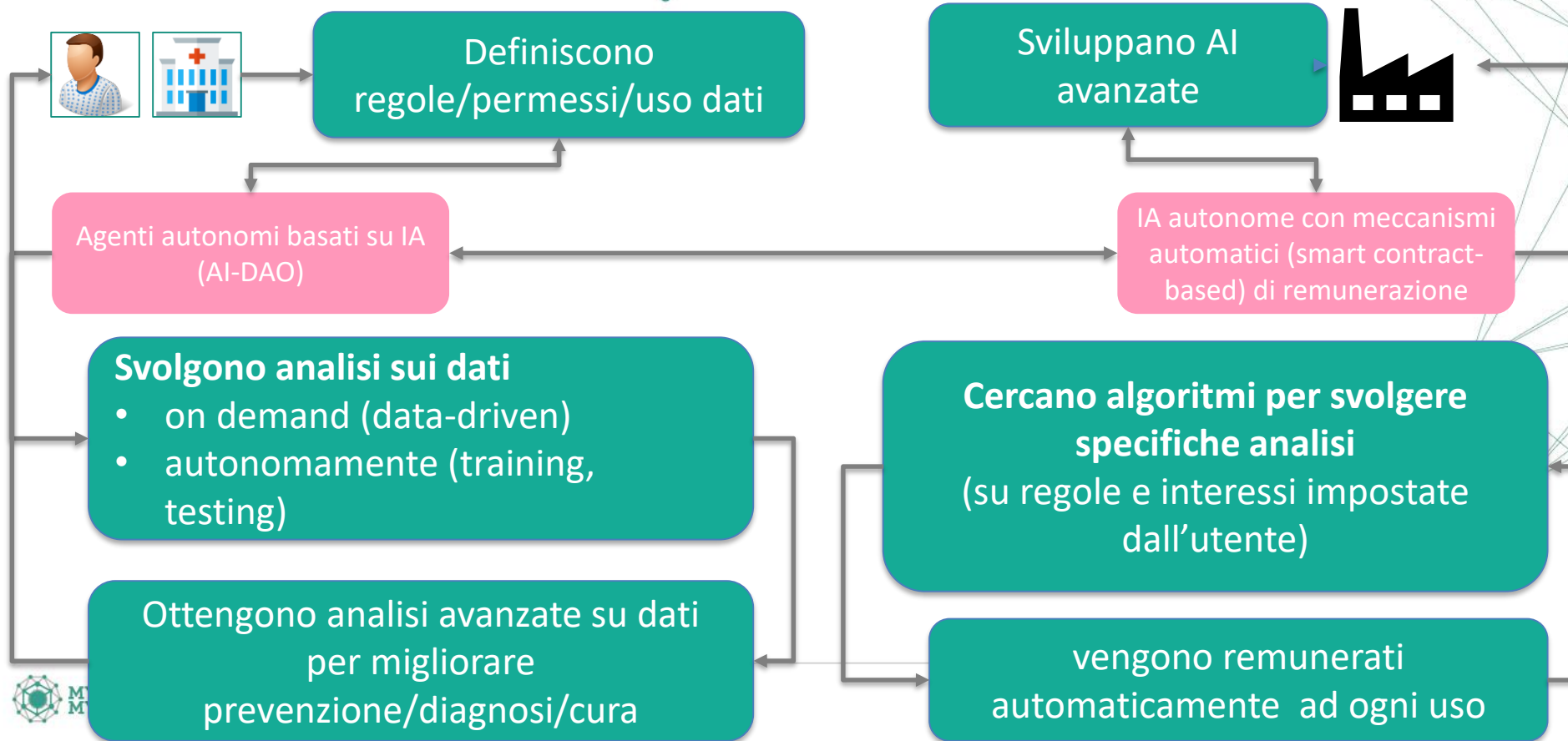
Possibili scenari applicativi

Scenario applicativo	Vantaggi blockchain
Scambio di dati	Rendere sicure e tracciabili le transazioni di dati fra diversi stakeholders
Accesso ai dati	Il Cittadino può avere un Personal Data Account nel quale raccogliere tutti i propri dati, dai wearable device ai dati ospedalieri
Interoperabilità	Ottenere una “integrazione virtuale” fra diversi sistemi informatici, usando persistent identifier per i dati, da poter recuperare al momento del bisogno con chiavi di accesso crittografate da vari «siloes» separati
Trial clinici	Possibilità di raccogliere facilmente coorti virtuali per clinical trial, selezionando già i pazienti rispondenti ai criteri di inclusione. Il consenso sarebbe garantito e “allegato” al dato
Autenticità farmaci	Tenere traccia del processo di produzione del farmaco fino allo scaffale, garantendo l'autenticità del farmaco e consentendo audit trail immediato di tutti i passaggi

Blockchain-enabled convergence



Blockchain-enabled convergence (2)



Problemi aperti

La tecnologia blockchain è ancora ai suoi inizi, e molti problemi tecnici devono essere risolti prima di poterne sfruttare appieno il potenziale.

Fra questi problemi ricordiamo:

- **Scalabilità:** l'attuale stato di implementazione del blockchain è tale da consentire ancora la gestione di poche transazioni al secondo
- **Consumo di risorse computazionali ed energetiche:** i meccanismi prevalenti di consenso e di validazione delle transazioni richiedono importanti risorse computazionali ed energetiche, che sarebbero difficili da gestire al momento dell'allargamento della base utenti
- **GDPR compliance e privacy:** una serie di caratteristiche tecniche della tecnologia potrebbero essere in contrasto con la GDPR, per quanto attiene (p.es.) *al right to be forgotten*, al processamento automatico, all'attribuzione di responsabilità a data controller e data processor

Una strategia di collaborazione

- **Lynkeus** ha posto in essere diverse iniziative per promuovere un dibattito sulla tecnologia blockchain, sull'adozione di standard e soluzioni tecnologiche condivise, e sull'uso della tecnologia in vari contesti pubblici.
- **Research Data Alliance:** abbiamo lanciato un **Working Group sul blockchain in ambito sanitario**, per promuovere una discussione nella comunità internazionale di data scientist su come utilizzare al meglio la tecnologia blockchain per promuovere l'accesso, la diffusione e la ricerca sui dati.
- **Government Blockchain Association (GBA):** abbiamo lanciato a Roma, e presto lanceremo a Milano, un **gruppo locale della GBA**, una associazione internazionale presente in **50 stati e con oltre 4000 membri** ad oggi, che si occupa di creare luoghi di confronto fra stakeholders pubblici e privati sull'adozione della blockchain in vari casi di interesse pubblico ed alto impatto sociale ed economico.



GBA

Varie iniziative



**MY HEALTH
MY DATA**



MEDICALCHAIN



MEDREC

Blockchain for EMRs
pubpub.org/pub/medrec



healthcoin

MyhealthMyData (MHMD): Un nuovo modello per l'accesso ai dati basato su privacy e security

IN THIS CONTEXT, MYHEALTHMYDATA (MHMD) STEMS FROM THE URGENCY OF **SECURING PATIENT DATA, REDUCING "BY DESIGN" THE RISK OF IDENTITY THEFT AND PRIVACY BREACHES**, AND INTRODUCING A NEW WAY TO SHARE PRIVATE INFORMATION **EMPOWERING THEIR PRIMARY OWNERS, THE PATIENTS**.



Duration: 1st November 2016 – 31st October 2019

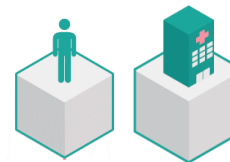
Mission



- **EMPOWERMENT DEI CITTADINI**
(PDA, dynamic consent, smart contracts)



- **DATA PRIVACY E SECURITY**
(blockchain, de-identification, encryption)



- **VALORIZZAZIONE DEI DATI**
(blockchain, big data analytics for pseudo/anonymised data)





EMPOWERMENT DEI CITTADINI



PERSONAL DATA ACCOUNTS

Personal storage clouds will enable individuals to access their data from any technological device through the blockchain and employ them for personal use.



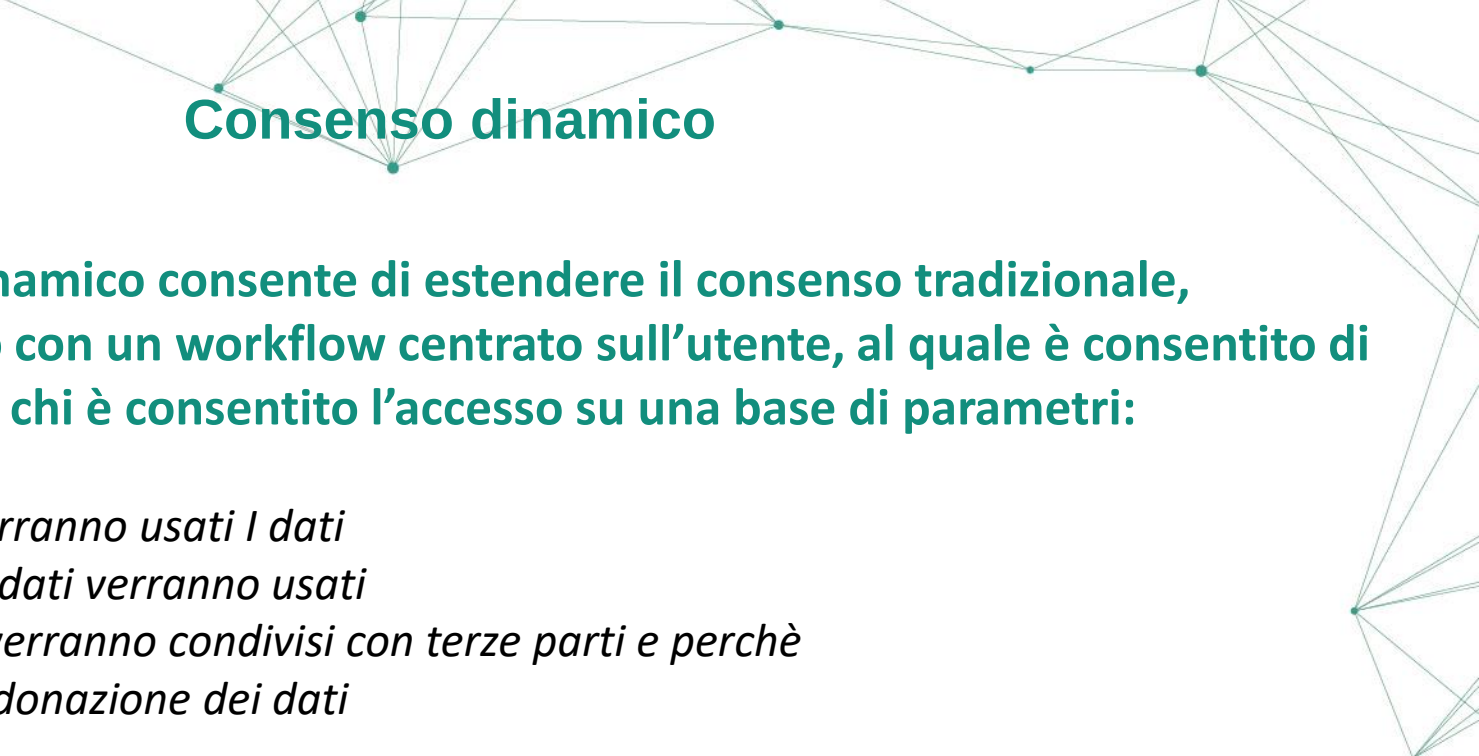
DYNAMIC CONSENT

A dynamic consent interface will allow users to grant, deny or revoke consent to data access for different uses according to their preferences.



SMART CONTRACTS

Self-executing contractual states, based on the formalisation of contractual relations in digital form, will automate the execution of peer-to-peer transactions under user-defined conditions.



Consenso dinamico

- Il consenso dinamico consente di estendere il consenso tradizionale, combinandolo con un workflow centrato sull'utente, al quale è consentito di determinare a chi è consentito l'accesso su una base di parametri:
 - *Per cosa verranno usati i dati*
 - *Che tipo di dati verranno usati*
 - *Quali dati verranno condivisi con terze parti e perchè*
 - *Definire la donazione dei dati*

Funzionalità chiave per l'utente

- **Aggregare i dati personali dai varie fonti:**
Social media accounts, ospedali, drive personali, medical device, wearables. ecc., in un unico Personal Data Account (PDA), gestito dall'utente
- **Assegnare diritti di accesso sulla base di regole e consensi espressi dall'utente**
- **Rimanere aggiornato sulle transazioni avvenute sui propri dati**
- **Poter revocare i diritti di accesso, modificarli, o estenderli**
- **Essere in grado di ricevere richieste di accesso direttamente dagli utilizzatori di dati** (es. aziende farmaceutiche o centri di ricerca). Tali richieste potrebbero altresì includere incentivi per il soggetto in cambio dei dati (p.es servizi aggiuntivi, offerte, ecc.)



DATA PRIVACY E SECURITY



BLOCKCHAIN

The data platform will rely on the blockchain system, a digital ledger where data is trimmed in hash-based language code and data transactions are visible to the entire network of stakeholders, minimizing any possibility of fraudulent usage.



MULTILEVEL DE-IDENTIFICATION AND ENCRYPTION TECHNOLOGIES

Multi-party secure computation and homomorphic encryption techniques will be employed for encoding and de-associating sensible data from the owners' identity, still allowing the application of advanced analytics on pseudonymised or anonymised data.



DATA VALUE ENHANCEMENT (3)



BLOCKCHAIN

The data platform will rely on the blockchain system, a digital ledger where data is trimmed in hash-based language code and data transactions are visible to the entire network of stakeholders, minimizing any possibility of fraudulent usage.



BIG DATA ANALYTICS

The project will explore the feasibility of applications leveraging the value of large clinical datasets, particularly advanced data analytics, medical annotation retrieval engines and patient-specific models for physiological prediction.

Big Data Analytics

- **Usando la tecnologia blockchain, MHMD rende possibile l'accesso sicuro a dati clinici su larga scala**
- **Ciò avrebbe un significativo impatto per lo sviluppo di nuovi algoritmi big data basati su intelligenza artificiale:**
 - Trovare dati usabili (con consenso e specifici per un determinato uso) per effettuari studi e e analis
 - Svolgere training di algoritmi (ML) usando i dati
- **Esplorare nuove modalità di analytics sui dati quando:**
 - I dati sono anonimizzati
 - I dati sono encrattati
 - Non viene fornito accesso diretto ai dati (usando sistemi di sicurezza avanzati come la secure multi party computation)

Please complete payment for your selected data

Payment Information

Name visible on card*

Simon Harper

Company/Institution name*

name@domain.com

Card number*

XXXX-XXXX-XXXX-XXXX

Expiry Date*

MM YY

CVG/CVV*

Postal Code*

X123BS

Country*

United Kingdom



Store my payment information for faster checkout next time.

PAY NOW

Number of records selected

2

Average cost of data records

1,390.00

Total

€2,963.00

PLEASE NOTE:

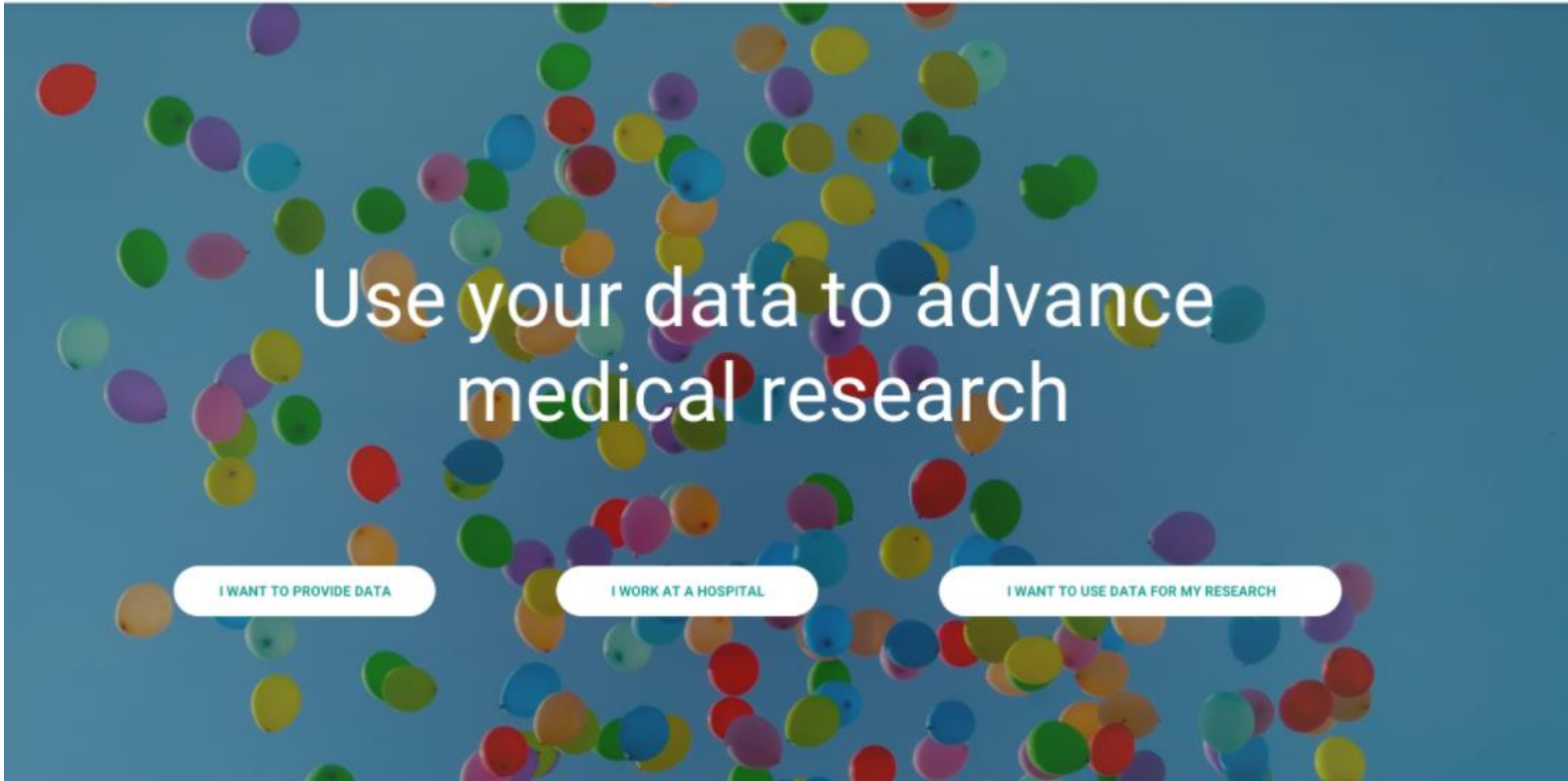
As this is your first purchase of data from MHMD, we will take a few extra steps once checkout has been completed in order to verify who you are. We wish to assure that you are a safe recipient of confidential data and once done, you will not have to complete this step again.

This process is usually completed within 5 working days.

If the verification process is unsuccessful, you will not be charged.

The first open biomedical data network

*“MHMD is developing **new mechanisms of trust and of direct, value-based relationships** between people, hospitals, research centres and businesses, in what is going to be **the first open biomedical information network** centred on the connection between organisations and the individual”.*



Use your data to advance medical research

I WANT TO PROVIDE DATA

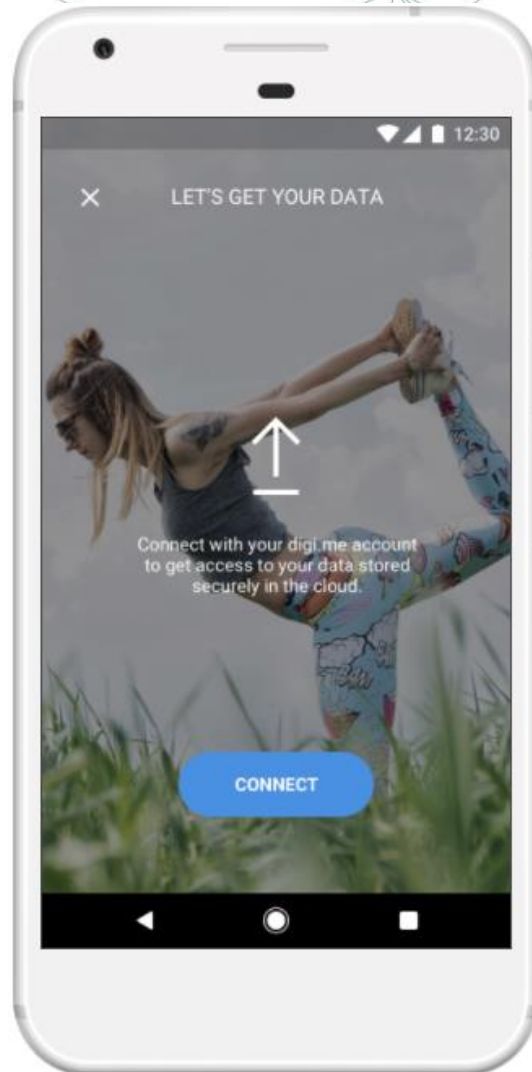
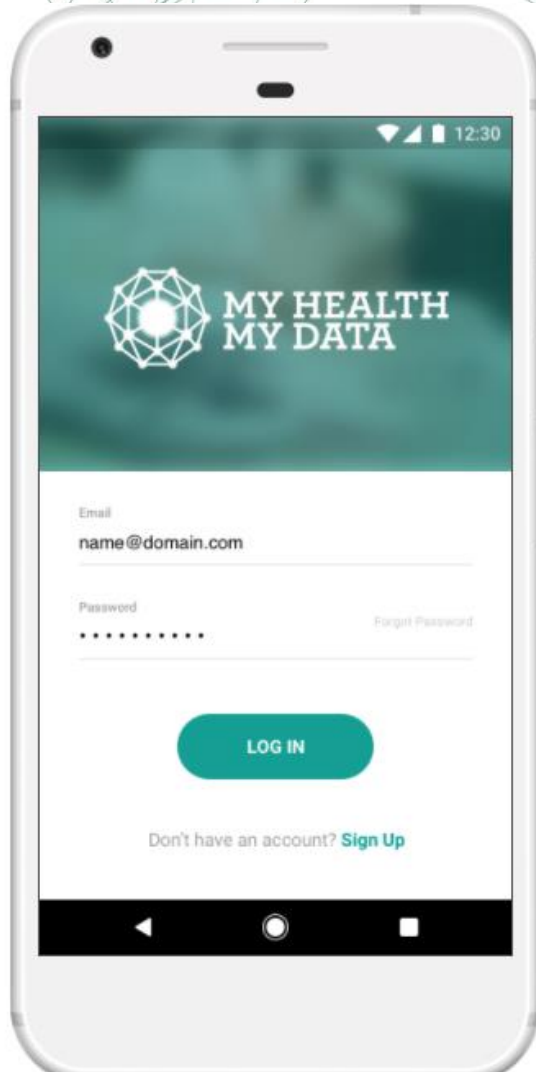
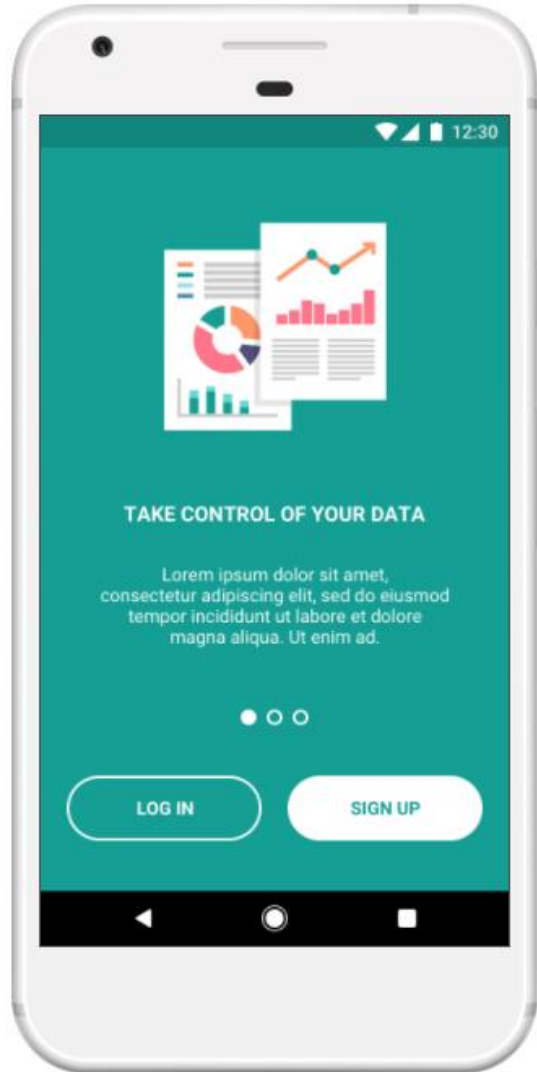
I WORK AT A HOSPITAL

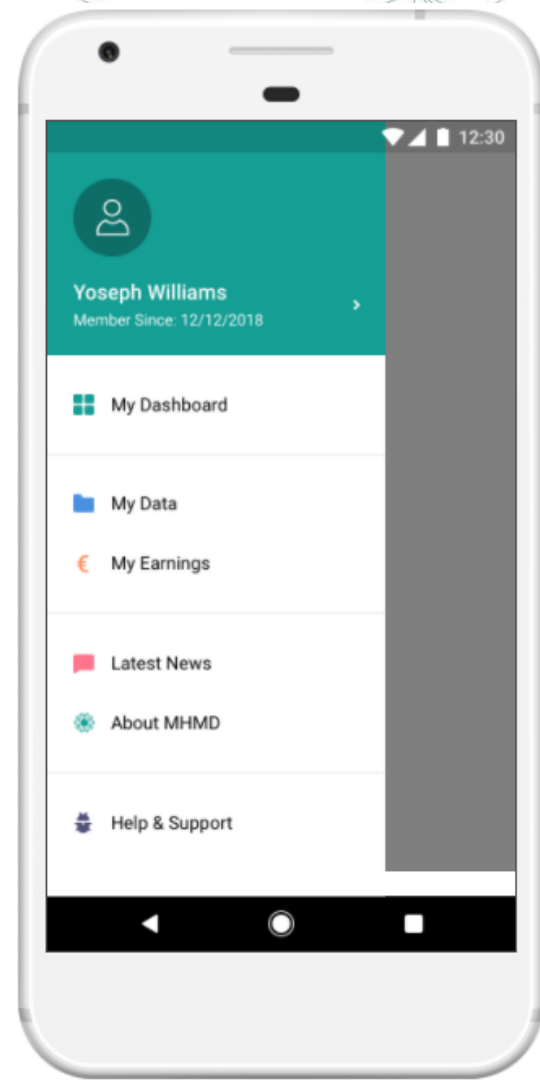
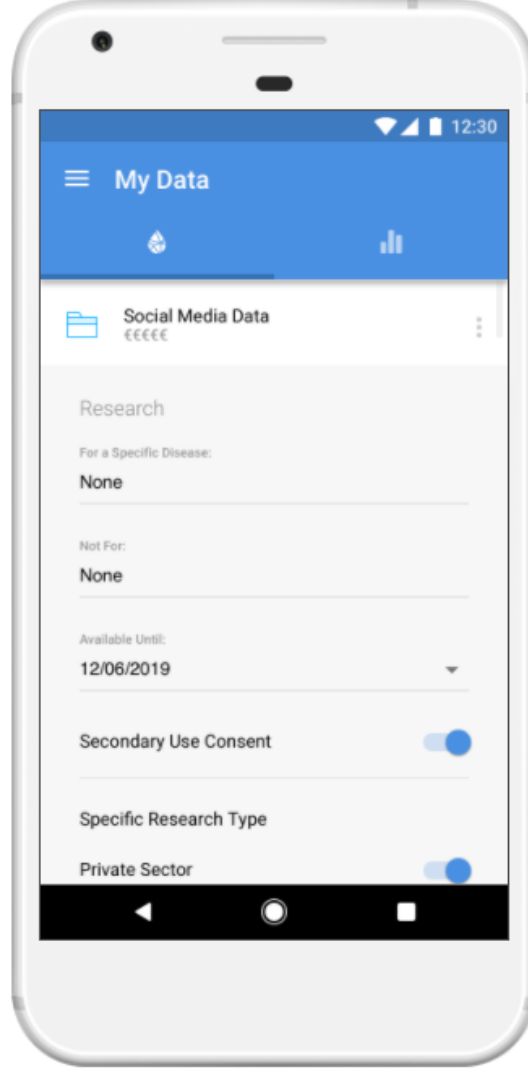
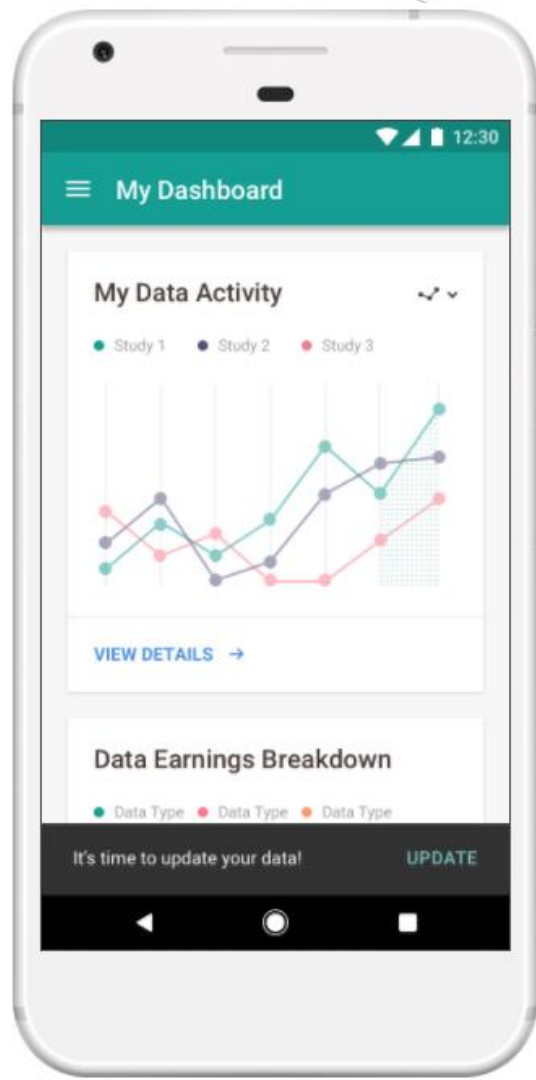
I WANT TO USE DATA FOR MY RESEARCH

Use the data that powers your
digital life to help others



Harness your data to
participate in medical research





Become a Part of the MHMD Network



Leverage the data you have
to improve medical science

MHMD Dashboard



Upload Data



Manage Data



Data Analytics



Admin Area



Need Help?

Whether you have a general question or you need technical support, please [get in touch with us](#).

Upload Data

Search/Filter Data

Data Providers

Select

Data Types

Select

Search by keyword/identifier

Keywords Here

SEARCH DATA

Your Data

☒ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item
☐ Data Category	☒ Data Sub-Category	☒ Data Item

Data Permissions

- ☒ Permissions Setting 1
- ☐ Permissions Setting 2
- ☐ Permissions Setting 3
- ☐ Permissions Setting 4
- ☐ Permissions Setting 5

MANAGE SETTINGS

Admin Area

My Account

User Management

Audit Trail

Permissions Defaults

Users

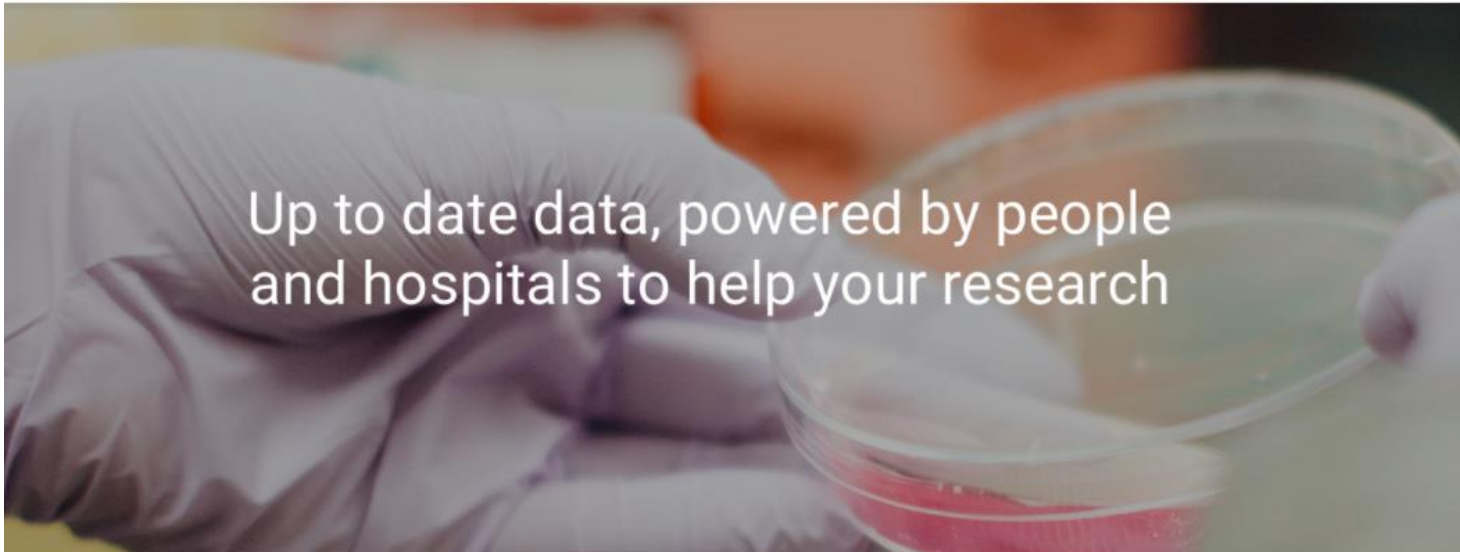
[+ Create new user](#)

Show 10 ▾ users per page

Search Users



ID	Username ▾	Full Name ▾	User Type ▾	Actions
42	name@domain.com	Jackie Robinson	Admin	 
43	name@domain.com	Jon Snow	User	 
18	name@domain.com	Eddard Stark	User	 
24	name@domain.com	Kobe Bryant	Admin	 
6	name@domain.com	LeBron James	User	 
33	name@domain.com	Kareem Abdul-Jabbar	User	 
66	name@domain.com	Apu Nahasapenapethelhan	User	 
23	name@domain.com	Michael Jordan	Admin	 
14	name@domain.com	Brandon Ingram	User	 
34	name@domain.com	Giannis Antetokounmpo	User	 



Up to date data, powered by people
and hospitals to help your research



Access a catalogue of
verified and accurate data

Search the Data Catalogue

Data Providers

Data Types

Keywords

SEARCH DATA

What's inside our data catalogue?

Data Providers

● Unit 1 ● Unit 2 ● Unit 3



Data Types

● Unit 1 ● Unit 2 ● Unit 3 ● Unit 4



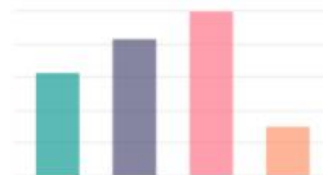
Diseases

● Unit 1 ● Unit 2 ● Unit 3 ● Unit 4



Drugs & Chemicals

● Unit 1 ● Unit 2 ● Unit 3 ● Unit 4



Search the Data Catalogue

Data Providers

Variable x Variable x

Data Types

Variable x

Keywords

Variable x Variable x

UPDATE SEARCH

Search Results

<< < Page 1/1 (2 individuals / 5 records found) > >>

 3469734024309505357 ☒				
PID	Title	Description	Data Provider	
 10.15785/MHMD/982	Title Goes Here Like This	Description goes here like this and can be about this long	Data Provider Name Here	☒
 10.15785/MHMD/983	Title Goes Here Like This	Description goes here like this and can be about this long	Data Provider Name Here	☒

Please complete payment for your selected data

Payment Information

Name visible on card*

Simon Harper

Company/Institution name*

name@domain.com

Card number*

XXXX-XXXX-XXXX-XXXX

Expiry Date*

MM YY

CVG/CVV*

Postal Code*

X123BS

Country*

United Kingdom



Store my payment information for faster checkout next time.

PAY NOW

Number of records selected

2

Average cost of data records

1,390.00

Total

€2,963.00

PLEASE NOTE:

As this is your first purchase of data from MHMD, we will take a few extra steps once checkout has been completed in order to verify who you are. We wish to assure that you are a safe recipient of confidential data and once done, you will not have to complete this step again.

This process is usually completed within 5 working days.

If the verification process is unsuccessful, you will not be charged.

Contatti: info@myhealthmydata.eu

Website: <http://www.myhealthmydata.eu/>



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 732907