

# Helsesdata, e-helse, IKT og personvern

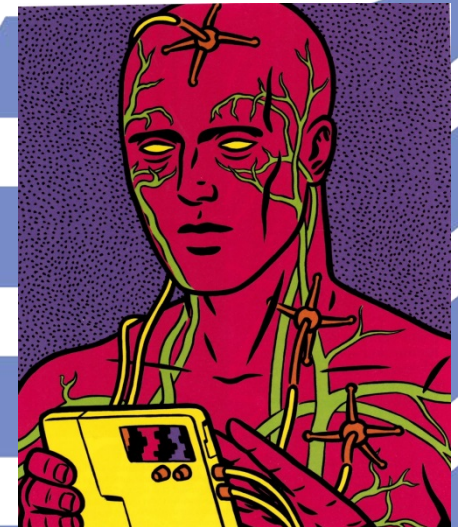
Hvor oppstår og lagres det helsedata?

Dr. Lothar Fritsch

Norsk Regnesentral

Fagforbundets IKT-konferanse 8. mai 2014

Høgskolen i Gjøvik



# Dr. Lothar Fritsch

- ▶ Seniorforsker ICT Security & Privacy ved Norsk Regnesentral siden 2007
- ▶ PhD i informatikk, spesialisert i informasjonssikkerhet & personvernsteknologi, studier i helseteknologi
- ▶ Tidl. product manager med en e-business-sikkerhetsbedrift
- ▶ Forsker i prosjekter med industri, offentlig forvaltning, Norges forskningsrådet og EU; prosjektleder og prosjektkoordinator
  - Aktiv i Horizon 2020, BIA, og SME

Web: <http://www.nr.no/~lothar>



**NR** Norsk Regnesentral  
NORWEGIAN COMPUTING CENTER

**Lothar Fritsch**

Senior Research Scientist · Dr.rer.pol.  
DART · Applied Research in ICT  
Privacy

mob.phone: (+47) 96 88 57 58  
dir. phone: (+47) 22 85 26 03  
Lothar.Fritsch@nr.no

Norsk Regnesentral · Norwegian Computing Center  
Gaustadalléen 23, 0373 Oslo  
P.O. Box 114 Blindern, 0314 Oslo, Norway

phone:  
(+47) 22 85 25 00  
[www.nr.no](http://www.nr.no) [nr@nr.no](mailto:nr@nr.no)

# Helsesdata, e-helse, IKT og personvern

1. E-helse: Framtid med intens datautveksling
2. Data innenfor helsesystemet
3. Data utenfor helsesystemet
4. Data på grenseflaten
5. Tiltak for bedre personvern

# E-helse: Framtid med intens datautveksling

- ▶ Helsearbeid produserer mye digital data: pasientdata, prosessdata, fakturadata, laboranalyseedata, diagnostikk, mobile sensorer.
  - Data lagres, leses, deles, «leies ut» og kombineres.
  - Adgang, deling, arkivering baseres på datakommunikasjon, dvs. data deles med andre datasystemer og deres brukere.
- ▶ Med deling av data kommer det nye aktører inn i helsemarkedet, både i offentlig helsesektor og privat.
- ▶ Teknologi og kunnskap muliggjør nye scenarier i e-helse.

# E-helse: Nye scenarier (1/3): DNA

- ▶ Hva gjør «Big Data» med DNA, blodbanker og internett?
- ▶ Blodbanker i forskning lover anonymisering til deltakere i studier og til leger som sender pasientprøver
- ▶ DNA-registrering hos politiet, hos private selskaper, og til dels på nett.
- ▶ Om et par år i framtiden kan vi bruke «Google DNA» for å finne identitet bak et DNA-mønster, eller for å analysere oppholdssteder, sykdomsrisiko og slekt til oss og andre.
- ▶ Hva betyr dette for blodbanker og DNA-databaser?

# GoogleDNA

The largest DNA ancestry service in the world

sign in register kit 0

welcome ancestry how it works buy search help

23andMe

! 23andMe provides ancestry-related genetic reports and uninterpreted raw genetic data. We no longer offer our health-related genetic reports. If you are a current customer please go to the [health page](#) for more information. [Close alert.](#)

welcome to you®

23andMe

## Find out what your DNA says about you and your family.

- Learn what percent of your DNA is from populations around the world
- Contact your DNA relatives across continents or across the street
- Build your family tree and enhance your experience with relatives

order now \$99

# GoogleDNA

The largest DNA ancestry service in the world

sign in register kit 0

welcome ancestry how it works buy search help

23andMe

23andMe provides ancestry-related genetic reports and uninterpreted raw genetic data. We no longer offer our health-related genetic reports. If you are a current customer please go to the [health page](#) for more information. [Close alert.](#)



## Find you about a... FDA Tells Google-Backed 23andMe to Halt DNA Test Service

By Anna Edney | Nov 25, 2013 11:33 PM GMT+0100 | - Comments Email Print

23andMe Inc., the **Google Inc.**-backed DNA analysis company co-founded by **Anne Wojcicki**, was told by U.S. regulators to halt sales of its main product because it's being sold without "marketing clearance or approval."

The Saliva Collection Kit and Personal Genome Service, or PGS, tells users whether they carry a disease and would respond to a drug. Most of the uses fall into the category of a medical device and require Food and Drug Administration approval, the agency told the Mountain View, California-based company in a Nov. 22 **letter** made public today.

Wojcicki, who recently separated from her husband, Google co-founder **Sergey Brin**, started 23andMe about six years ago to help people assess their risk of cancer, heart disease and other medical conditions. Brin used the saliva kit to determine he had a gene that makes him susceptible to Parkinson's.

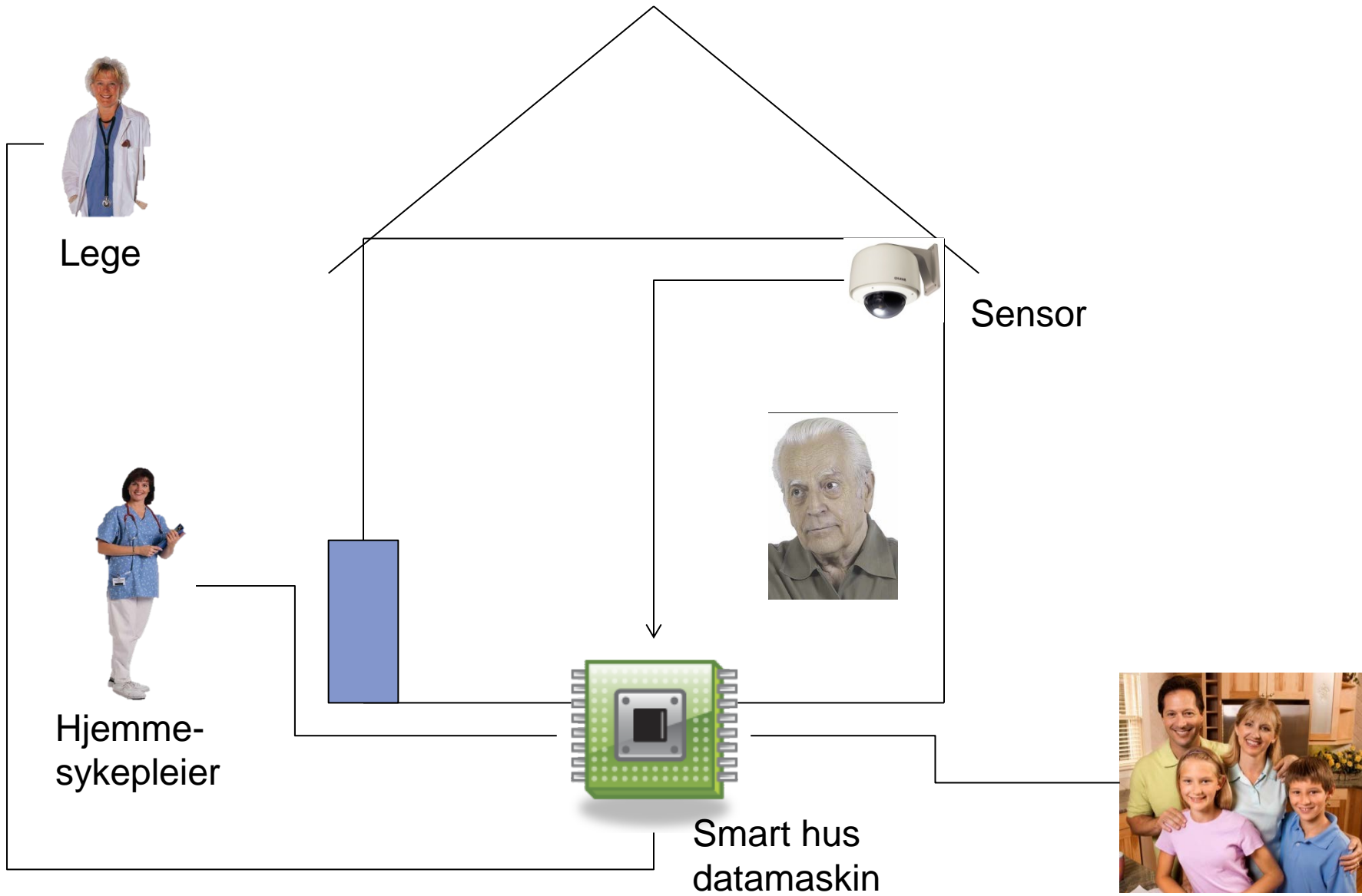


Nov. 26 (Bloomberg) -- 23andMe, the Google-backed DNA analysis company co-founded by Anne Wojcicki, was told by U.S. regulators to halt sales of its main product because it's being sold without "marketing clearance or approval." Erik Schatzker reports on Bloomberg Television's "In The Loop." (Source: Bloomberg)

# E-helse: Nye scenarier (2/3): Smart Hus

- ▶ Huset overvåker pasienter, samler data, og varsler leger, hjelpepleier eller familie.
  - Hjelper med medisiner og etterkontroll.
  - Oppdager nødsituasjoner.
- ▶ Komplisert forvaltning av data pga. roller:
  - Lege skal få tak i relevante data når det trengs
  - Pleier skal få adgang til hus og relevante data
  - Familie skal få (litt?) informasjon om tilstand
- ▶ Tre forskjellige nivå i informasjonsadgang og innsyn i privatlivet (se neste side)





# E-helse: Nye scenarier (3/3): Mobilitet

- ▶ To former for mobilitet:
  - Pasienter beveger seg, og helsedata skal «flytte» med til ferie, arbeidsreiser og til hytta. Pasienter bærer sensorer.
  - Helsetjenester «flytter» eller «spleiser seg sammen» etter behov.
- ▶ Digitalisering muliggjør både mobilitet i helsedata som f.eks. journaler og mobilitet med medisinske tjenester.
- ▶ Eks.: Tele-radiolog via internett (neste side).  
Oppløsning av geografisk sammenheng i medisinsk diagnostikk – med personvernsutfordringer.

# Tele-radiolog:

## Norge

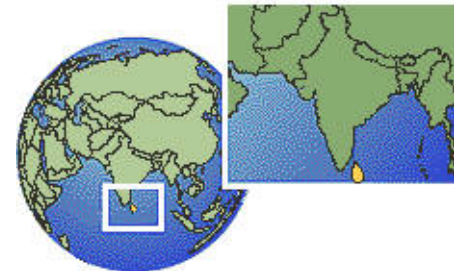


Radiologibuss  
og assistent  
betjener distrikter

Garantert radiologi innen 1 uke uten kø.  
Rådata og journal sendes via internett



## Sri Lanka



Diagnose sendes via internett  
Responsgaranti innen 30 min. til rimelig pris



Hvem eier data, og hvor føres journaler?

# Helsesdata, e-helse, IKT og personvern

1. E-helse: Framtid med intens datautveksling
2. Data innenfor helsesystemet
3. Data utenfor helsesystemet
4. Data på grenseflaten
5. Tiltak for bedre personvern

# Innenfor helsesystemet

- ▶ Her ser vi på journaler, diagnostisk data, reseptdata.
- ▶ Opp til nåtiden: isolerte systemer, sjelden tilkoblet nettverk.
- ▶ Journal i isolerte systemer hos institusjonene.
- ▶ Forskrifter, lover, sertifiseringer og lisenskrav regulerer databruk og –behandling.
- ▶ Databehandler er vanligvis en ansatt i helseorganisasjonen og dermed underlagt taushetsplikt.
- ▶ Anskaffelser må forholde seg til lover og foreskrifter.

# Helsesdata, e-helse, IKT og personvern

1. E-helse: Framtid med intens datautveksling
2. Data innenfor helsesystemet
3. Data utenfor helsesystemet
4. Data på grenseflaten
5. Tiltak for bedre personvern

# Data utenfor helsesystemet

- ▶ Kjøpshistorie i apotek
- ▶ Søkehistorie hos søkemotorer og nøkkelord fra e-poster i gratis-e-post-tjenester akkumuleres i brukerprofiler
- ▶ Besøk av helserelaterte diskusjonsgrupper på nett under ekte navn
- ▶ Kommersiell DNA-testing, tjenester ved treningssenteret
- ▶ Mange biometriske sensorer (fingeravtrykk- og retinascanner) og videoanalyse av overvåkningsvideoer kan avsløre sykdom, rustilstand.
- ▶ Kjøp av helserelaterte bøker i nettbokhandel
- ▶ Kundekort i butikker, kredittkortbetalinger profileres

# Data utenfor helsesystemet

- ▶ Data akkumuleres i databaser med mange kommersielle aktører.
- ▶ Data selges og byttes, for eks. med finansbedrifter eller forsikringsselskaper.
- ▶ Det har være flere skandaler i Europa hvor det har blitt solgt data til legemiddelbedrifter uten at individene har blitt informert om dette.
- ▶ Noen data kan, ved akkumulasjon, over tid bli til helsedata. Systemintegratorene tenker vanligvis ikke på dette. Slik kommer kommersielle datasystemer i drift – og fyller sine databaser med informasjon som etter hvert blir helsedata. Eks.: Inkluderende IKT med profiler for svaksynte.



# Helsesdata, e-helse, IKT og personvern

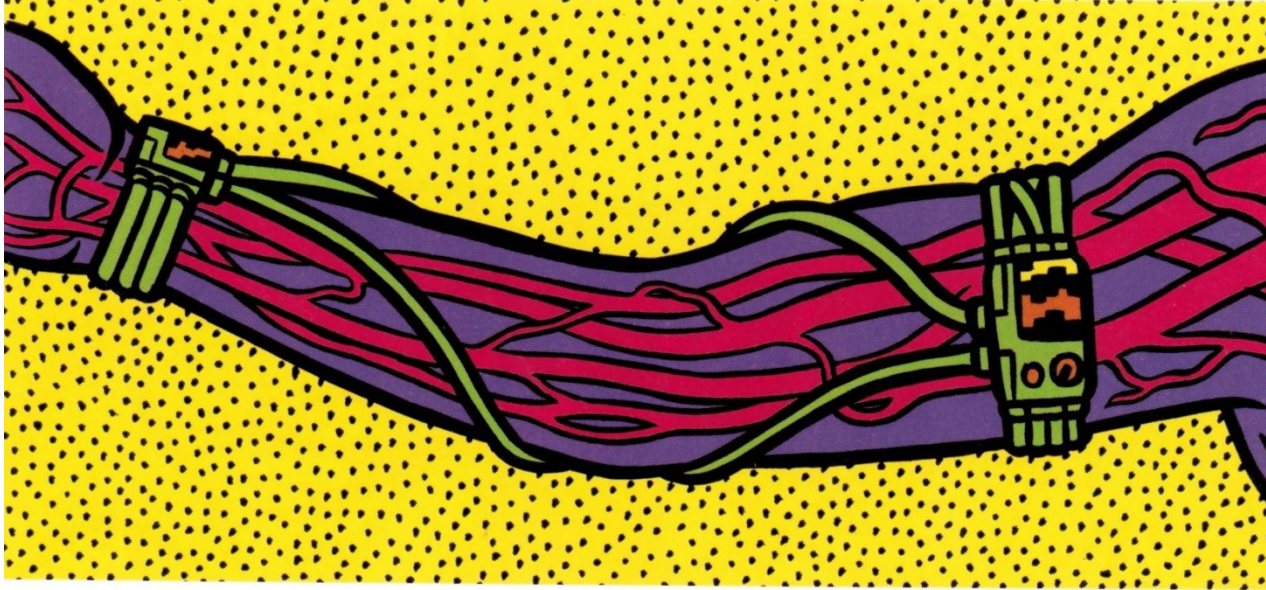
1. E-helse: Framtid med intens datautveksling
2. Data innenfor helsesystemet
3. Data utenfor helsesystemet
4. Data på grenseflaten
5. Tiltak for bedre personvern

# Data på grenseflaten

- ▶ Eksempler:
  - Selvmålingsutstyr
  - Uregulerte tekniske hjelpemidler
  - Selvpåførte teknologiske implantater : «Transhumanisme»
  - GPS-sporing til demente, valgt av pårørende
  - Datafangstsensorer på kroppen, kjøpt på nett og brukt mot helsenettsteder i andre land, eller pga. forsikringsselskap
  - Oppførselsdatabaser med elevprofiler brukt i skoler i Oslo
- ▶ «Digitalt Snåsamann»
- ▶ Valgt av pasienten eller av andre «amatører»
- ▶ Ofte datafangst med lagring hos utenlandske internettbedrifter

# Quantified self

## – frisk og sunt via app-nedlasting?



Eller bare et ny versjon av narsisisme på sosiale medier?

Et form av identitetsbekreftelse i dagens erosjon i tradisjoner?

«Dataism» eller «Transhumanism» eller «datasexuality»?

<http://www.zeit.de/digital/internet/2013-09/big-data-han-dataismus>

<http://reason.com/archives/2004/08/25/transhumanism-the-most-dangero?>

<http://spectrum.ieee.org/at-work/test-and-measurement/meet-the-datasexual>

Firefox

Fertility Friend iPhone app, http://www.f...

www.personalinformatics.org/tools/fertility-frier

Personal Informatics Home Tools Lab Blog CHI 2013 Workshop

# Tools

## Fertility Friend iPhone app

Easy tool to predict your menstrual cycle

<http://www.fertilityfriend.com/iphone/>

FertilityFriend.com's Menstrual Calendar is a simple and easy to use calendar designed to predict your menstrual cycles and possible fertile days.

**TAGS** [menstruation](#)

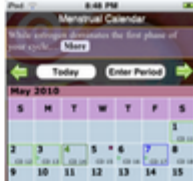

Posted on May 26, 2011

FertilityFriend.com Feedback Support

### FertilityFriend.com's Apps For iPhone/iPod Touch/iPad

**Free Menstrual Calendar**  
FertilityFriend.com's Menstrual Calendar is a simple and easy to use calendar designed to predict your menstrual cycles and possible fertile days.

**Cycle Tutorial**  
The Cycle Tutorial iPhone App gives you access to FertilityFriend.com's empowering free fertility charting course right on your device. The course is also available by email and on FertilityFriend.com.

Firefox

PI Fertility Friend iPhone app, <http://www.f...>

[www.personalinformatics.org/tools/fertility-fri...](http://www.personalinformatics.org/tools/fertility-fri...)

Personal Informatics Home Tools

# Tools

## Fertility Friend iPhone app

Easy tool to predict your menstrual cycle

<http://www.fertilityfriend.com/iphone/>

FertilityFriend.com's Menstrual Calendar is a simple and easy to use calendar designed to predict your menstrual cycles and possible fertile days.

**TAGS** [menstruation](#)

Posted on May 26, 2011

FertilityFriend.com Feedback Support

### FertilityFriend.com's Apps For iPhone/iPod Touch/iPad

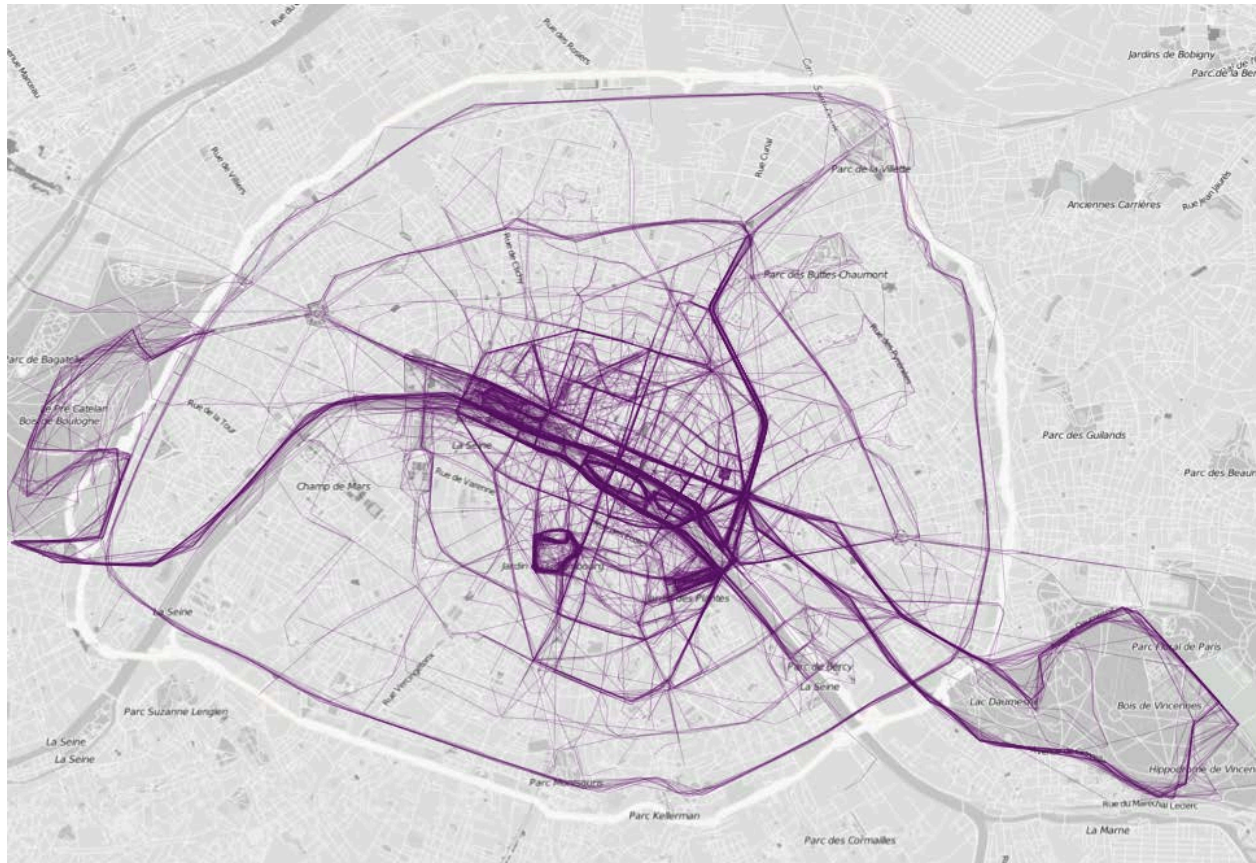
**Free Menstrual Calendar**  
FertilityFriend.com's Menstrual Calendar is a simple and easy to use calendar designed to predict your menstrual cycles and possible fertile days.

**Cycle Tutorial**  
The Cycle Tutorial iPhone App gives you access to FertilityFriend.com's empowering free fertility charting course right on your device. The course is also available by email and on FertilityFriend.com.



Skal Apple vite mer og tidligere om intensjon å bli gravid enn samboeren? Hva vil de gjøre med slik information?

# Deling av mosjoneringsdata



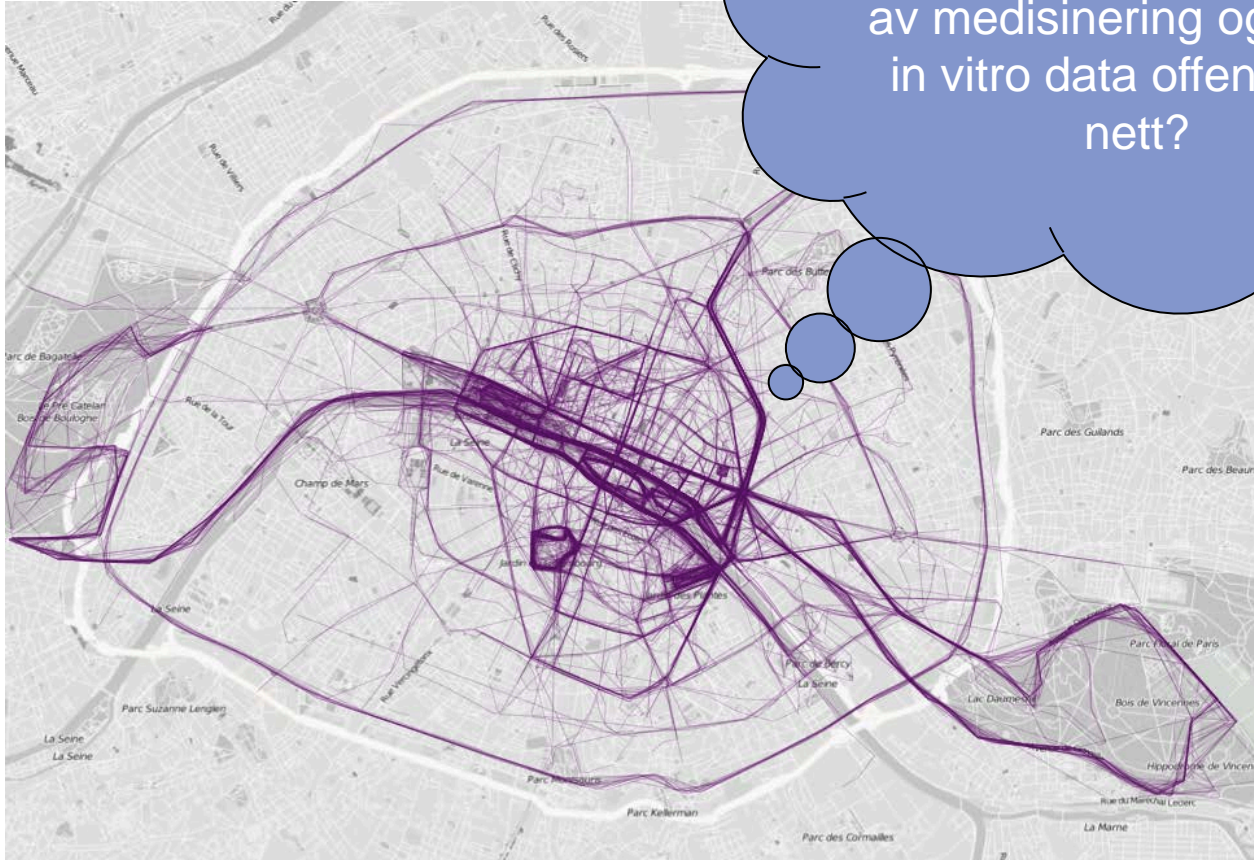
Public data on RunKeeper.com



<http://flowingdata.com/2014/02/05/where-people-run/>

# Deling av mosjoneringsdata

Skal privatpersoner deler mosjoneringsdata, hjerteprestasjon, effekt av medisiner og andre in vitro data offentlig på nett?

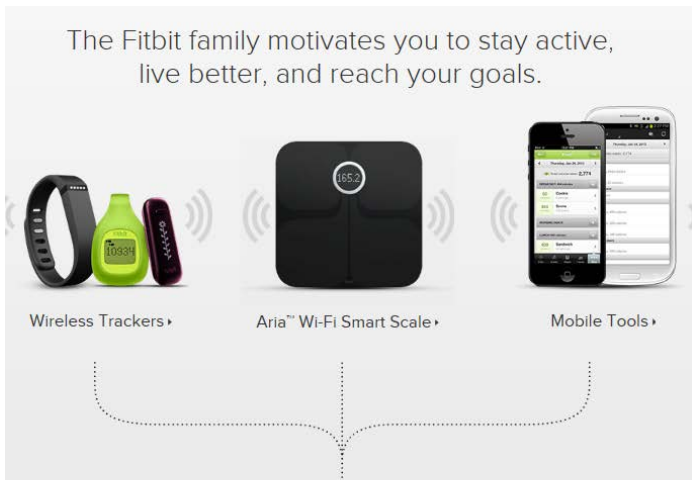


Public data on RunKeeper.com

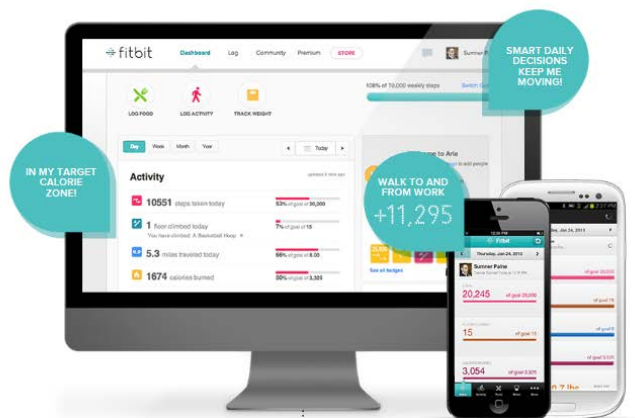


<http://flowingdata.com/2014/02/05/where-people-run/>

# Journaler for diett, helse, prestasjon



We'll help you achieve what you set out to do, by sharing a full picture of your progress over time.



### Logged Activities

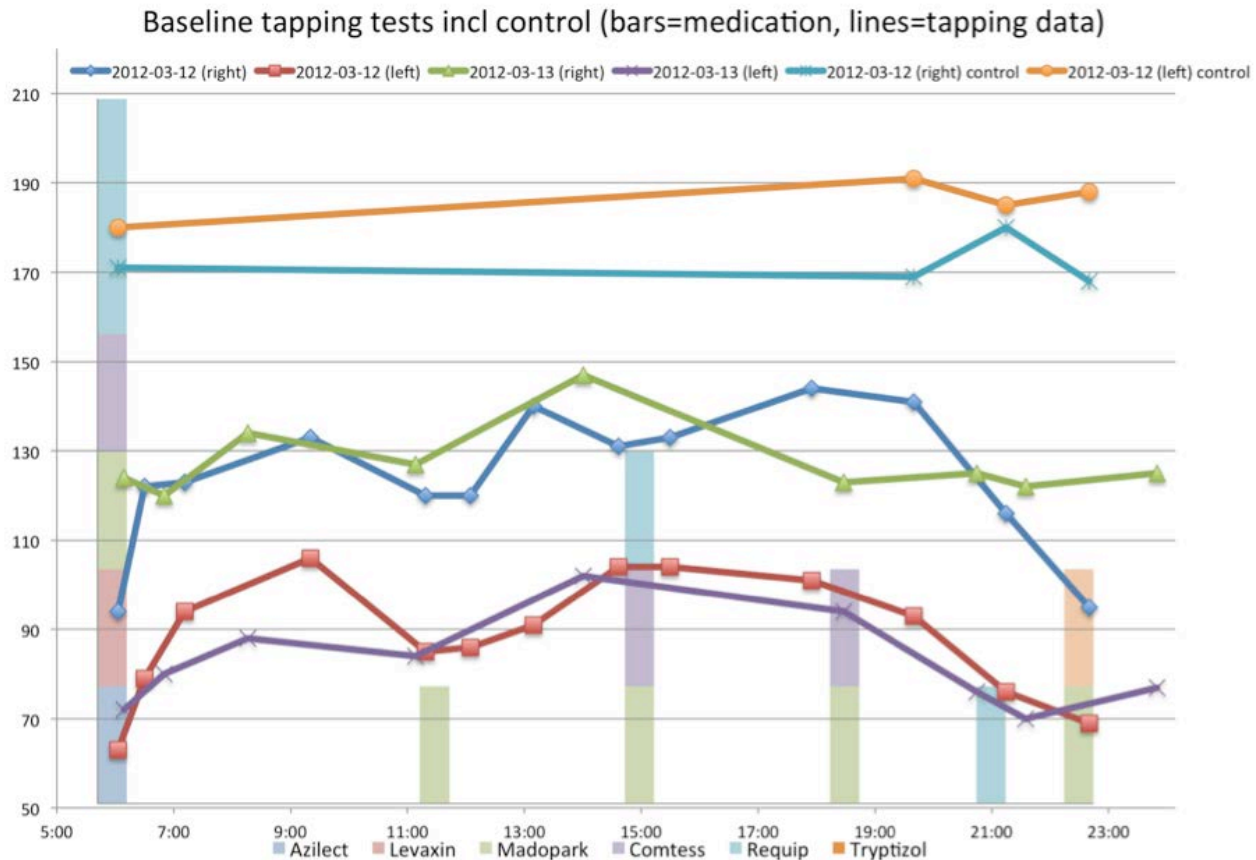
Tue, Feb 2

Activity	Distance	Duration	Cals	Fav
Aerobic step 6 - 8 inch step	N/A	45 minutes	355	★
Sexual Activity Passive, light effort, kissing, hugging	N/A	10 minutes	9	★
Sexual Activity Active, vigorous effort	N/A	15 minutes	21	★
Sitting quietly and watching television	N/A	1 hour	56	★
Total	N/A	2 hours 10 minutes	441	

**Fitbit.com, July 2011:**  
Calorie & activity tracker åpen for søkemotorer ved en feil.  
Det slapp ut data med brukerenes seksuelle journaler.



# Medication dosage optimization

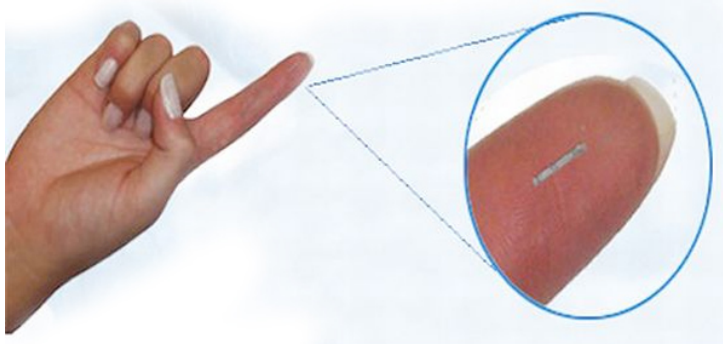


<http://quantifiedself.com/2013/02/qs-europe-2013-conference-preview-sara-riggare/>



Ny-narsissistene, reportasje i Magasinet Plot, 12.02.2014,  
<http://www.magasinetplot.no/3671/ny-narsissistene/>

# Blod sugar live status monitoring

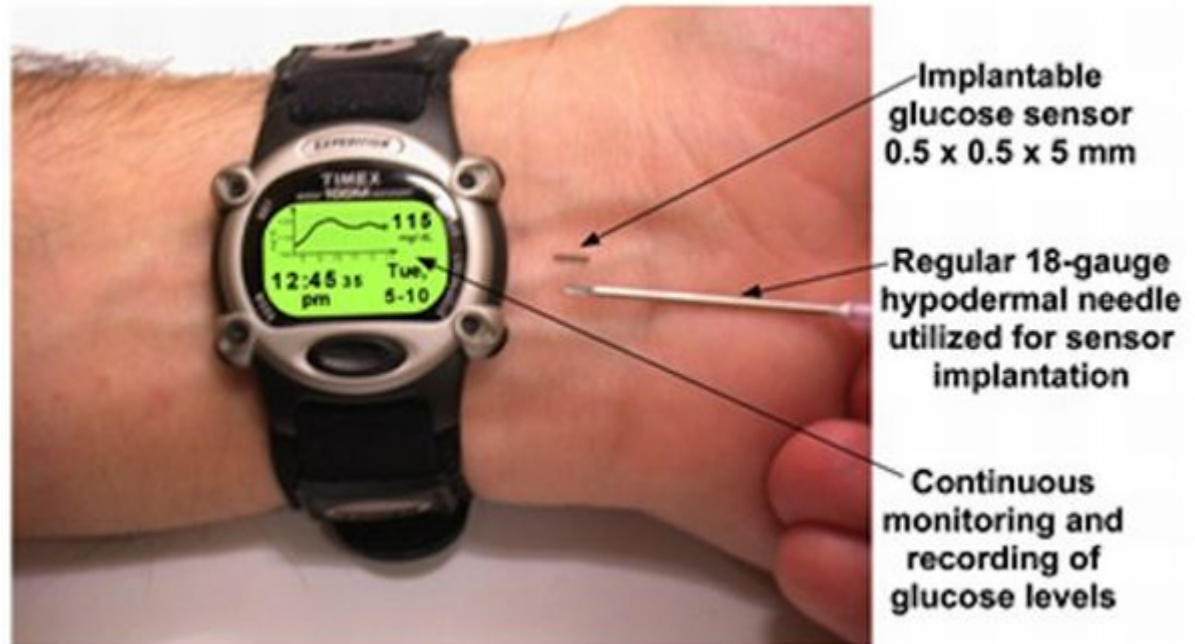


Additionally, it may be that access to such detailed information about blood glucose patterns will be misused by women intent on using hyperglycemia for caloric purging.

J Diabetes Sci Technol. 2008 May; 2(3): 530–532.

Published online 2008 May.

**Diabetes and Eating Disorders**, Ann E. Goebel-Fabbri, Ph.D.



Implantable  
glucose sensor  
0.5 x 0.5 x 5 mm

Regular 18-gauge  
hypodermal needle  
utilized for sensor  
implantation

Continuous  
monitoring and  
recording of  
glucose levels

# Helsesdata, e-helse, IKT og personvern

1. E-helse: Framtid med intens datautveksling
2. Data innenfor helsesystemet
3. Data utenfor helsesystemet
4. Data på grenseflaten
5. Tiltak for bedre personvern

# Tekniske tiltak

- ▶ Datasikkerhet: Adgangskontroll, identifisering og registrering av aktører, kryptering av lagret data, minimering av lagret data.
- ▶ Lukkede systemer: Ikke alle systemer må kobles til samme nett, til samme gruppe personer, eller til samme IKT-driftsavdeling.
- ▶ Eksplisitt og dokumentert autorisering og samtykke: Pasient og helsepersonell må autorisere seg for lagring og behandling av data.  
For tiden har vi et modell med tvangsinnmelding og reservasjon.

# Organisatoriske tiltak

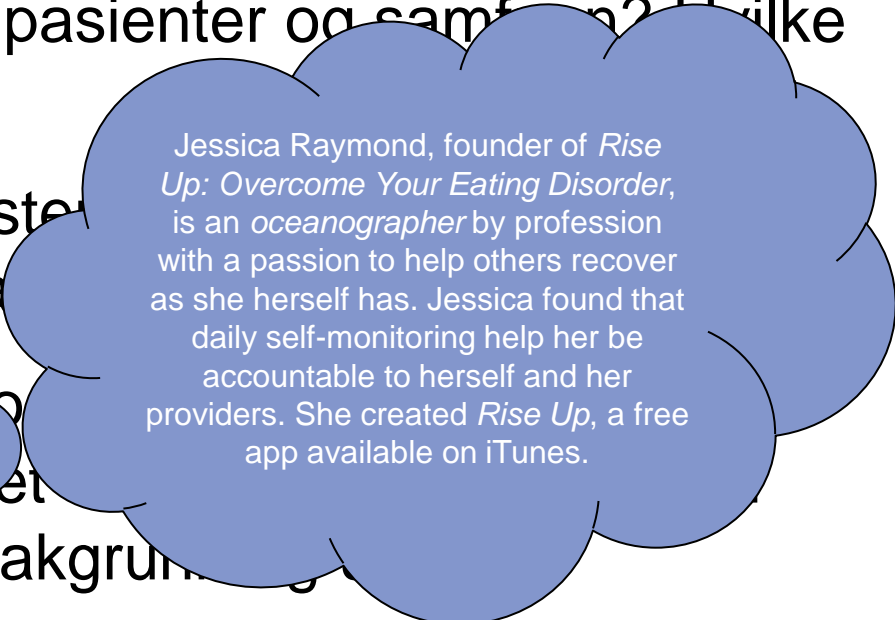
- ▶ Aktiv sikkerhetsledelse og auditering etter internasjonale standarder for informasjonssikkerhet, cybersikkerhet og personvern.
- ▶ Økt IKT-kompetanse hos alle IKT-brukere i helsesektor. Krav: IKT, sikkerhet og personvern inn i pensum!
- ▶ Økt sans for personvern, spesielt i et langtidsperspektiv.
- ▶ Styrke forståelse hos helsepersonell for restriksjoner, sikkerhetsrutiner og formålstjenelig bruk av IKT.
- ▶ Ikke dytt over ansvar til sikringstiltak til pasientene! Personer i helsekriser er ikke interessert i personvernsspørsmål eller datakonfigurasjon.

# Kvalitetssikring innen helse-IKT

- ▶ Hvem eier og tolker helserelevante data? Hvilken ansvar har disse personer (regulering, erstatning, straffeloven)?
- ▶ Ved anskaffelse av IKT-systemer: Hvilke forbedringer forventes for helsepersonell, pasienter og samfunn? Hvilke nye risikokilder anskaffes?
- ▶ Hvordan vet vi at den nye system 'leverer'? Sertifiseringer, garantier, andre brukere, erstatningsansvar hos leverandør?
- ▶ Hva vet vi om kompetanse hos leverandør?  
Mange helse-app'er er skrevet av amatører og personer fra andre yrker – uten helsebakgrunn og uten verifikasjonsstudie.

# Kvalitetssikring innen helse-IKT

- ▶ Hvem eier og tolker helserelatert data? Hvilken ansvar har disse personer (regulering, erstatning, straffeloven)?
- ▶ Ved anskaffelse av IKT-systemer: Hvilke forbedringer forventes for helsepersonell, pasienter og samfunn? Hvilke nye risikokilder anskaffes?
- ▶ Hvordan vet vi at den nye systemet fungerer? Garantier, andre bruker, erstatning?
- ▶ Hva vet vi om kompetanse hos utviklere? Mange helse-app'er er utviklet av personer fra andre yrker – uten helsebakgrunn og uten verifikasjonsstudie.



Jessica Raymond, founder of *Rise Up: Overcome Your Eating Disorder*, is an *oceanographer* by profession with a passion to help others recover as she herself has. Jessica found that daily self-monitoring help her be accountable to herself and her providers. She created *Rise Up*, a free app available on iTunes.

# The ideal user

“The use of m-health in health promotion extends the temporal nature of health surveillance, and allows for further refinements of the categorising and identifying of ‘risk factors’ and ‘at-risk groups’ that are then deemed eligible for targeting. Health-related data may easily and frequently be collected from users’ mobile devices each time they log on to the relevant app. Such devices thus offer an unprecedented opportunity to monitor and measure individuals’ health-related habits. **These technologies are now becoming used not only to facilitate medical supervision and monitoring of ill bodies, but into the realm of well bodies in the attempt to prevent illness and disease.**”

Deborah Luptona: M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society; *Social Theory & Health* (2012) 10, 229–244. doi:10.1057/sth.2012.6; published online 27 June 2012  
<http://www.palgrave-journals.com/sth/journal/v10/n3/full/sth20126a.html>



# The ideal user

“So too, the m-health discourse in health promotion represents people as willing to take on responsibility for promoting their health using these latest technologies, to the point that they are happy to receive regular messages on their smartphone or to have their health habits and behaviours continuously monitored and assessed. **This is a body/self configured as requiring, and in fact desiring, of constant digital surveillance. It conforms to the entrepreneurial, self-regulating subject that is represented as the ideal responsible citizen in neoliberal societies.**”

Deborah Luptona: M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society; *Social Theory & Health* (2012) 10, 229–244. doi:10.1057/sth.2012.6; published online 27 June 2012  
<http://www.palgrave-journals.com/sth/journal/v10/n3/full/sth20126a.html>

# Spørsmål?

