



FLACSO
ARGENTINA

Programa
Bioética

Big Data and AI for achieving UHC: An international consultation on Ethics



12-13 October 2017
Miami, USA



Challenges, Ethical Concerns and Gaps in the Context of Big Data in Argentina

Irene N. Melamed, MD, MSc

Florencia Luna, PhD.



The Context

- 
- Heterogeneity.
 - Great variety in size and natural resources.
 - Ethnic, cultural, historical and social diversity.
 - Social class and power inequalities.
 - Coexistence of wealth and pervasive poverty.
 - **Health technologies/gaps in access.**

Digital Context in Argentina

Although Argentina is:

- still in a rather backward position*
- above average, both in terms of individual use and affordability.

* 2015 BBVA Research Structural Digitization Index.

- The country has a great margin for improvement, especially **in Information and Communication Technologies (ICT)**.
- **Regulation** (digital consumer protection, laws resulting from electronic commerce and digital security assurance concepts such as electronic signatures).
- Implementation of a better **infrastructure***

Pillars of the Presentation

1

To show some key issues of the **Argentine Health System**, not much different of what happens in the rest of Latin America.

2

To briefly describe some incipient **initiatives** that are being developed and also running in Argentina.

3

To identify the **ethical concerns** regarding the use of data in the context of Big Data.

4

To share some ideas with the intention to **foster collaborative debate** and contribute to reduce certain vulnerabilities (of data and the whole system).

Health System

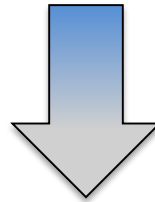


Health System

- High-level healthcare vs lack of basic public services (in certain areas no drinking water and sewer system).
- **Health Sector:** Fragmentation - Segmentation.
- **Paths to Universal Health Coverage, UHC** (in progress - still failure to approach Social Determinants of Health).

Good News?

**Initiatives
&
Political Decisions**



Health Primary Care

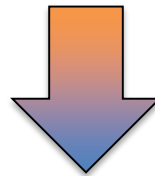
(Accessibility - Rights based approach - Integrality)

In this Scenario

Health Information Systems

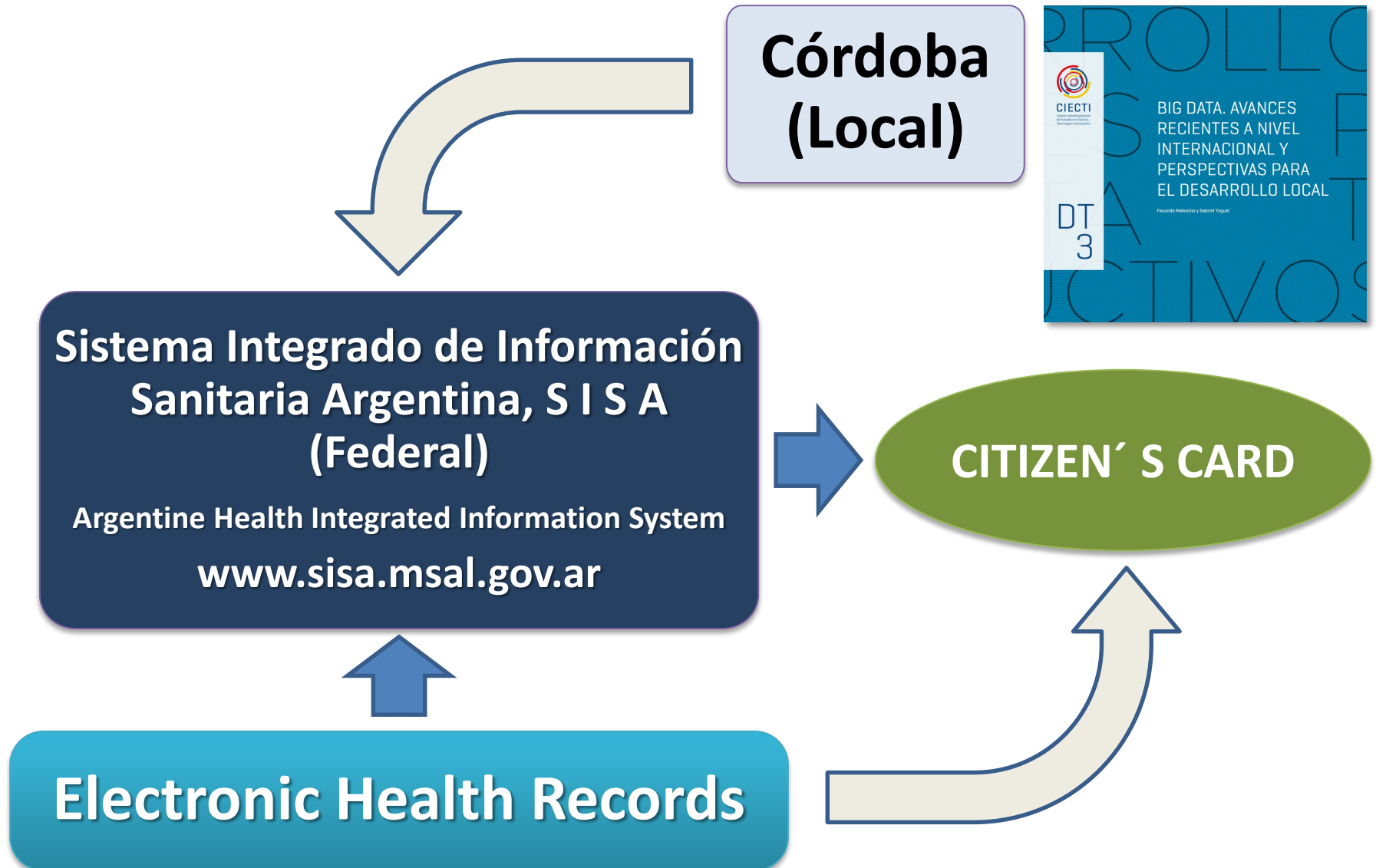


Equity



Integrality - Health Care Continuity

Some Initiatives...





Sistema de Monitoreo de Insumos Sanitarios SMIS

24-10-2016

Puesta operativa del registro SMIS en el SISA

El SISA comenzó a gestionar la información del Sistema de Monitoreo de Insumos Sanitarios (SMIS), registro que permite conocer la existencia y los movimientos de los productos que adquiere el Ministerio de Salud de la Nación en todo el país. La informatización de los datos abarca el circuito que comienza con la compra de los productos, contempla la distribución en los depósitos de las instituciones y finaliza con la distribución.

Esta gestión hace disponible la información para la consulta instantánea y permite la trazabilidad de los productos. Como resultado, las instituciones y la cartera sanitaria disponen de información valiosa respecto al inventario, los productos en existencia, su período de validez, la necesidad de reposición de stock y los intercambios entre instituciones.

En esta primera etapa, el Banco Nacional de Drogas Oncológicas (BNDO) comienza a gestionar el stock y la dispensa de sus productos a través del SMIS.

El registro está disponible para que los demás programas sanitarios, provinciales y registros del SISA, puedan



Notificaciones públicas



Verificador constancias



Autoridades y referentes



Capacitación



SISABI
(Próximamente)



Agenda sanitaria

PUCO

Padrón Único Consolidado
Operativo



Inter Operacional
Servicios



Central de Reportes

Acceso a reportes y listados en tiempo real



Registro Nacional OSC (ONG)

Resolución Ministerial N° 2045-E/2016



Residencias

Examen único y otros exámenes de
residencias



ReNIS

Registro Nacional de investigaciones en
salud

SISTEMA INTEGRADO DE INFORMACIÓN SANITARIA ARGENTINA (SISA)

ARGENTINE HEALTH INTEGRATED INFORMATION SYSTEM



- ▶ Health information digital platform.
- ▶ Federal, Provincial, Local level.
- ▶ Backbone of the Health Information System.
- ▶ Federal Register of Health Establishments.
- ▶ Federal Register Network of Professionals.
- ▶ Unify general information for all levels of care on a single platform.
- ▶ Own development and technology infrastructure.
- ▶ **Citizen card** —————> **central axis of management**



Crear la Ficha del Ciudadano

El alta de la ficha del ciudadano en el SISA se efectúa al registrar una prestación o servicio de salud desde un [registro nominalizado](#).

En todos los casos, primero hay que buscar al ciudadano para saber si ya está registrado:

- Si está registrado, se suma la prestación a la ficha existente.
- Si no está registrado y **existe en RENAPER**, se crea automáticamente su ficha. Luego se puede agregar la prestación.
- Si no está registrado y **no existe en RENAPER**, se debe crear su ficha manualmente como se detalla a continuación. Luego se puede agregar la prestación.



Importante

El alta de la Ficha del Ciudadano:

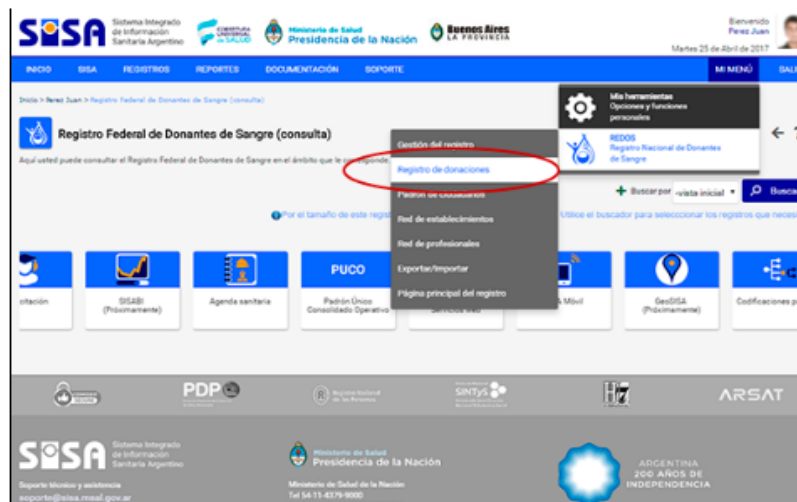
- Puede ser efectuada por cualquier perfil SISA con el [permiso](#) de gestión de ficha del ciudadano.
- Incluye un mecanismo para evitar fichas duplicadas.
- Identifica al ciudadano por el Registro Nacional de las Personas (RENAPER).
- Georreferenciar los domicilios registrados.




Paso a paso

- Ingresar al sistema y desde un registro nominalizado acceder al Registro de casos

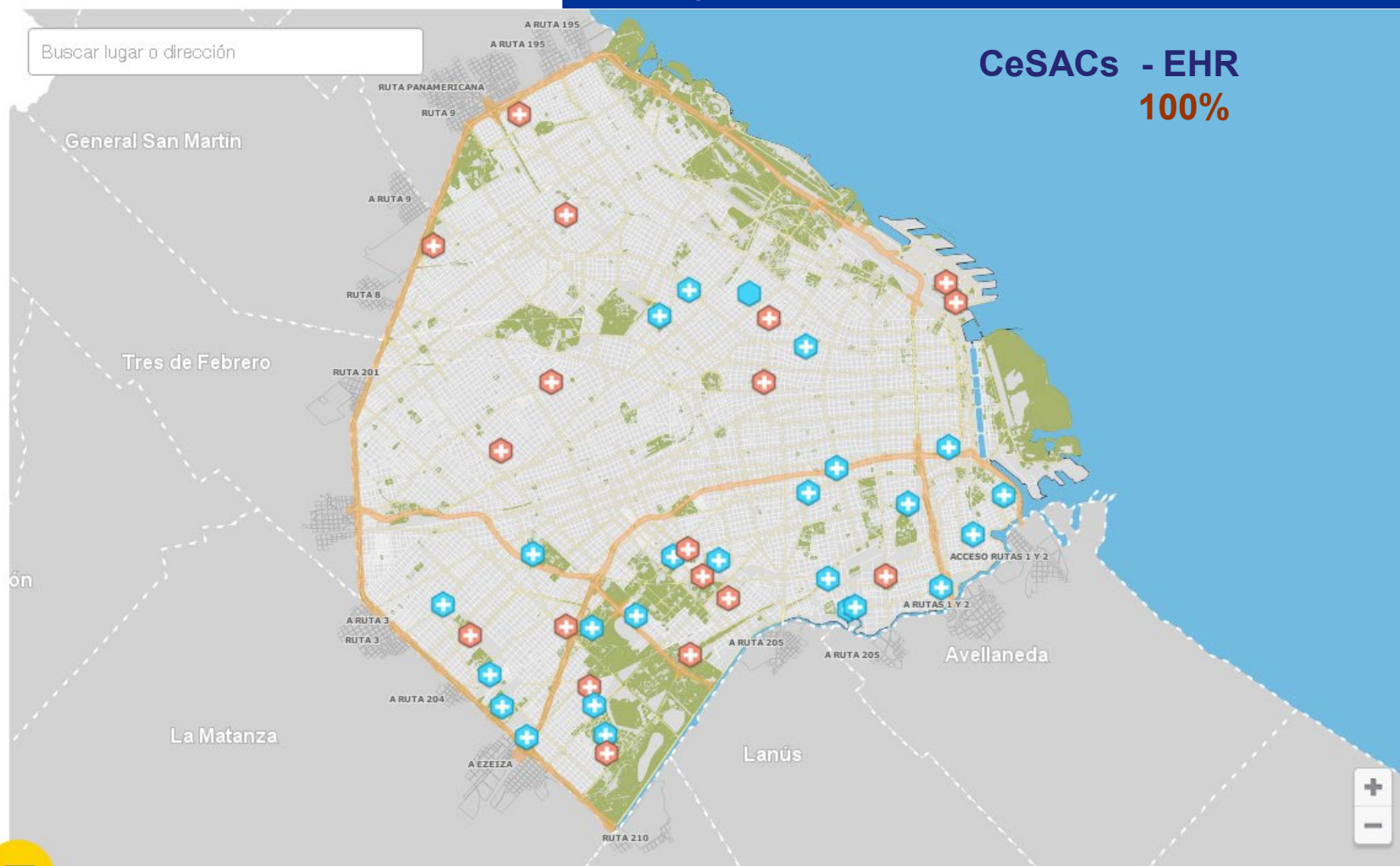
Los casos dependen del registro cuya información se gestiona y pueden variar: Registro de aplicaciones, de donaciones, de internaciones, de entregas, de consultas, etc.



Mapa de Centros de Atención Primaria

Encontrá los Centros de Atención Primaria (CeSAC) más cercanos a vos. Los identificados con el símbolo  son los que ya cuentan con la Historia Clínica Electrónica implementada.

Primary Healthcare facilities provided with EHR



Objetivos de Desarrollo Sostenible

La Ciudad de Buenos Aires suscribe a los objetivos y metas específicas de la [Agenda de Desarrollo Sostenible](#) que impulsa la Organización de las Naciones Unidas (ONU)

EHR: Challenges

- **Challenge # 1:** To achieve a better quality of information especially regarding Primary Healthcare Services & intersectorial actions.
- **Challenge # 2:** Interoperability of information between levels of growing complexity (Primary Healthcare Centers & Hospitals).
- **Challenge # 3:** Every information should be stored according high level standards of privacy.

Volume, Velocity, Variety (3V's)*

...but also

- ▶ Heterogeneity
- ▶ Privacy issues
- ▶ Processing and evaluation*

Two dimensions:

- ▶ Technological infrastructure and service challenges
- ▶ Analysis & data interpretation



*Facundo Malvicino. Big data: avances recientes a nivel internacional y perspectivas para el desarrollo local. Facundo Malvicino; Gabriel Yoguel. 1a ed . Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CIECTI, 2016.

Two visions?

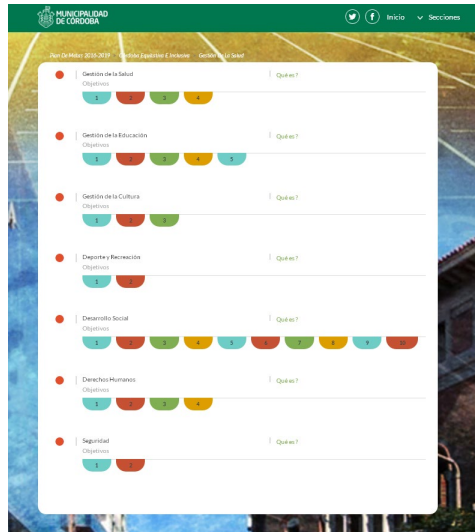
... between 2003 and 2012 ICT market in Argentina grew 19.8% annually on average.* 

* Cámara de Empresas de Software y Servicios Informáticos (CESSI, 2014).

However ...

"(...) According to the results of the Big Data 2014 Survey, the market for this sector in Argentina shows low demand and low complexity, explained in part due to lack of knowledge on the subject, institutional problems and limitations in infrastructure. Simultaneously, scientific institutions reveal a disconnection between academic production and the development of local enterprises"

Additional Initiatives



Hospital Principe de Asturias
132 Primary Healthcare facilities



eHealth Conversations, KMC, PAHO, 2015

Ethical Concerns

Ethical Concerns

- ▶ Privacy – Anonimization
- ▶ Accuracy of data
- ▶ Sustainability
- ▶ Dual use of data?
- ▶ Partnerships Public-Private (potential risks?)
- ▶ Knowledge-gap
- ▶ Transparency & **Public debate**





Is the topic of Big Data already present in the Public Debate in Argentina?

It seems that in the media is...

LA NACION Big Data SEGUIR +

El nuevo oro se llama Big data

La economía mundial considera que la gigante masa de información que crece por minuto en Internet es un gran activo. ¿Cómo convertirla en beneficios?

05/02/2017

Edición N° 9177

DOMINGO 15 DE FEBRERO

Clarín NOTICIAS

© 17/09/2017 - 00:05 | Clarin.com | Noticias

Tema del Domingo

¿Puede el Big Data salvar vidas?

Los datos masivos en la web pueden ser una amenaza a la privacidad, pero también pueden ser utilizados con fines sociales para situaciones concretas. Desde detectar epidemias hasta prevenir intentos de suicidios. Los ejemplos.

LA NACION negocios Big Data SEGUIR +

Clásico y moderno: cómo el Big Data

Clásico y moderno: cómo el Big Data está cambiando el tenis femenino

Agricultura: el "Big Data", clave para ajustar los pronósticos y ahorrar mucha plata

But...

Although the media sometimes contribute to visualize certain topics...

?

Is the media a reliable source of information?

?

How can we have a robust public debate on **Big Data** (use & share of health information)?

Issues like solidarity, trust and social value need to be considered?

?

Finally

Additional Challenges



Challenge # 4

Accessible information as a path to significant improvements in quality of care *vs* the replication of the fragmentation cycle.

Challenge # 5: to Overcome Connectivity Issues

sis.msar.gov.ar



Safari cannot open the page because it could not connect to the server.



Shift the Paradigm?

PROTECTION

ACCESS



Mastroianni Anna y Jeffrey Kahn, "Swinging on the Pendulum: Shifting Views of Justice in Human Subjects Research", *Hastings Center Report* 21, 3., 2001, pp. 21-28.

Perhaps in BIG DATA...



ACCESS + PROTECTION
(Privacy concerns)

"(...) It is important to engage with these questions while the field is at an early stage of evolution in order to make ethical awareness integral to its development"

Vayena, E., Salathé, M., Madoff, L. C., & Brownstein, J. S. (2015).

Ethical challenges of big data in public health.

PLoS computational biology, 11(2), e1003904.

**TO SPREAD THE VOICE AND THE PARLANCE
OF THE ETHICS PERSPECTIVE OF:**

An iceberg floating in a dark blue ocean under a clear blue sky. The small tip of the iceberg is above the water, while the much larger, jagged mass is submerged. The text 'BIG DATA' is superimposed on the submerged part of the iceberg.

BIG DATA



Programa
Bioética

FLACSO
ARGENTINA

**Challenges, ethical concerns and gaps
in the context of Big Data in Argentina**

THANK YOU

Irene N. Melamed, MD, MSc

Florencia Luna, PhD.

