

## البيانات الضخمة والرعاية الصحيّة

# إطلاق ثورة في عالم الطب والصحة العامة

تقرير مجموعة عمل البيانات الضخمة  
والرعاية الصحية ٢٠١٣

البروفيسور أليكس بنتلاند  
الدكتور تود ريد  
الدكتورة تريسي هايبيك

WISH

مؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية  
World Innovation Summit for Health  
DEC 10-11 DOHA 13

مبادرة من Qatar Foundation



# الشركاء الأكاديميون لمؤتمر القمة العالمي للابتكار في الرعاية الصحية «ويش»



البيانات الضخمة والرعاية الصحيّة

# إطلاق ثورة في عالم الطب والصحة العامة

تقرير مجموعة عمل البيانات الضخمة  
والرعاية الصحية ٢٠١٣

البروفيسور أليكس بنتلاند  
الدكتور تود ريد  
الدكتورة تريسي هاييك

ملاحظات


22. WEF 2011, Personal data: The emergence of a new asset class. See [www3.weforum.org/docs/WEF\\_ITTC\\_PersonalDataNewAsset\\_Report\\_2011.pdf](http://www3.weforum.org/docs/WEF_ITTC_PersonalDataNewAsset_Report_2011.pdf)

23. [www.idcubed.org](http://www.idcubed.org) and [www.openmhealth.org](http://www.openmhealth.org)


24. This architecture can help prevent the use of Big Data from trampling on individual freedoms. The key insight is that for these types of data systems, each type of data analysis operation has a characteristic pattern of communication between different databases and human operators. In consequence, it is possible to monitor the functioning of the "data analysis process without access to, or endangerment of, the analysis content. In short, one can use "metadata about Big Data" in order to monitor the use of Big Data, and can with reasonable confidence ensure that only "normal" analysis operations are being conducted, without reference to specific content. Governments that structure their data resources in this way can more easily monitor attacks and misuse of all kinds.

## المحتويات

تمهيد	١
ملخص تنفيذي	٢
مقدمة	٤
تحليل: دور البيانات الضخمة في الرعاية الصحيّة	٥
مجالات التطبيق	٩
إدارة البيانات الضخمة	١٣
توصيات	١٦
توصيات داعمة للمنظمات غير الحكوميّة	١٨
الملاحق	٢٠
المراجع	٣٢

  
البروفيسور اللورد دارزي



  
البروفيسور أليكس بنتلاند



## تمهيد

لم يكن الناس في العقود الماضية يحصلون على معلومات عن أفضل الممارسات الصحية ولم يكونوا قادرين على الوصول إليها. ولكن الوضع تغير تماماً في العقد الأخير: فانتشار شبكات الهواتف الخلوية مكّن الغالبية العظمى من الناس من اقتناء وسيلة اتصال رقمية ذات اتجاهين يُمكنهم من خلالها إرسال الصوت، والنصوص، ومؤخراً الصور وبيانات الحساسات الرقمية. وأصبحت الرعاية الصحية بين عشيّة وضحاها متاحة لكل شخص على نطاق واسع. وبدأنا نرى العاملين في مجال الرعاية الصحية، في جميع أنحاء العالم، يجمعون المعلومات الصحية ويقدمون الاستشارات الطبية عن بُعد حتى في المناطق النائية.

يقود هذا النظام العصبي الرقمي الجديد أيضاً تغييراً متقناً، بل أيضاً أكثر عمقاً يُعرف باسم «البيانات الضخمة Big Data». فانتشار الأجهزة اللاسلكية كالهواتف الخلوية يؤمّن قناة هائلة من البيانات عن سلوك وحياة البشر. وعندما تتكامل هذه القدرات الجديدة مع البيانات الصحية الموجودة فإنها تخلق فرصاً جديدة للكشف والمراقبة للأمراض وناقلات الأمراض، وتؤمّن تدخلات غير تقليدية تزيد الوصول إلى الرعاية الصحية وتخفض تكاليفها. ومن الأمثلة على ذلك القدرة على متابعة انتشار الأنفلونزا ومكافحه، وتحديد مصادر الملاريا وتسّمم الأغذية، وتنسيق جهود التعافي من الكوارث. هذه البيانات الضخمة تتيح لنا معرفة الوضع الصحيّ في كل مكان وفي الزمن الحقيقي تقريباً. تاريخياً كنّا نجهل دائماً الحالات الصحية خارج المدن المركزيّة؛ لذلك كانت الأمراض تنتشر إلى مستويات وبائية قبل وصول أخبارها إلى مسامع السلطات الصحية المركزيّة. لقد بدأنا اليوم بامتلاك القدرة على معرفة الحالات الصحية لجميع البشر في العالم بوضوح غير مسبق.

تعتبر هذه المعرفة غير المسبوقة في مجال الصحة والسلوك البشريين أيضاً بدايةً لخطوات هائلة في ميدان العلوم الطبيّة. فمن خلال جمع الرصد الشامل والدقيق للسلوك البشري مع البيانات الطبيّة القياسية وبيانات الجينوم القياسية فإننا نخطو الخطوات الأولى باتجاه توليد فهم جديد وشامل للمرض وللعمليات المرضيّة. إن الفهم الشامل للبيانات الضخمة في مجال المتغيّرات الظاهريّة (الخصائص والصفات الظاهرة) والجينيّة والعلاجيّة تبشّر بثورة في الطب والعلاج الطبيّ.

إن استخدام البيانات الضخمة في الرعاية الصحية مجالٌ جديد مثير للاهتمام مليء بأئلة عن حالات واعدة، ولكنه ليس مختبراً بشكل كامل بخلاف أغلب النظم الصحيّة والطبيّة. وبالنتيجة، فعلى الرغم من البشائر الكبيرة، فإن هناك أيضاً مشاكل عمليّة يجب العمل لحلّها، مثل قضايا خصوصيّة البيانات وملكيّتها. وهناك أيضاً مخاطر يجب تجنّبها، مثل أخطار إساءة استخدام البيانات الشخصية والأنماط الجديدة للأخطاء الطبيّة. ويهدف هذا التقرير إلى إعطاء رؤية عن مستقبل البيانات الضخمة في الرعاية الصحية، ويحدّد بالتفصيل خطوات واقعيّة تساعدنا في ضمان استغلال كامل إمكانيّاتها.

### البروفيسور اللورد دارزي PC, KBE, FRS

الرئيس التنفيذي لمؤتمر وبيش، مؤسّسة قطر  
مدير معهد الابتكار في مجال الصحة العالميّة التابع لجامعة  
إمبريال كوليدج في لندن

### البروفيسور أليكس بنتلاند

مدير، مختبر الديناميك البشريّ  
معهد ماساتشوستس للتكنولوجيا

## المراجع

1. The D4D data were donated by the mobile carrier Orange, and the research initiative was organized with help from the University of Louvain (Belgium) and the MIT Human Dynamics Lab (US), along with collaboration from Bouake University (Ivory Coast), the UN's Global Pulse, the World Economic Forum, and the GSMA (which is the mobile carriers' international trade association). The D4D program was led by Nicolas De Cordes (Orange), Vincent Blondel (Louvain), Alex Pentland (MIT), Robert Kirkpatrick (UN Global Pulse), and Bill Hoffman (World Economic Forum). See [www.d4d.orange.com/home](http://www.d4d.orange.com/home) for more details.
2. Pentland A, Lazer D, Brewer D, Heibeck T. Using reality mining to improve public health and medicine. *Studies in Health Technology and Informatics*. 2009; 149: 93-102.
3. [www.mckinsey.com/insights/health\\_systems\\_and\\_services/the\\_big-data\\_revolution\\_in\\_us\\_health\\_care](http://www.mckinsey.com/insights/health_systems_and_services/the_big-data_revolution_in_us_health_care)
4. [www2.technologyreview.com/article/409598/tr10-reality-mining/](http://www2.technologyreview.com/article/409598/tr10-reality-mining/)
5. See QuantifiedSelf, CogitoHealth.com, Ginger.io, GoodlifeMe.com, CommCare, and others.
6. PatientsLikeMe, HealthVault, UN Global Pulse, and others.
7. [en.wikipedia.org/wiki/Nurses'\\_Health\\_Study](http://en.wikipedia.org/wiki/Nurses'_Health_Study)
8. Little M, Wicks P, Vaughan T, Pentland A. Quantifying short-term dynamics of Parkinson's disease using self-reported symptom data from an internet social network. *Journal of Medical Internet Research*. 2013; 15(1): e20.
9. Wesolowski A, Eagle N, Tatem A, et al. Quantifying the impact of human mobility on malaria. *Science*. 12 October 2012; 338(6104): 267-270.
10. Sadelik A, Brennan S, Kautz H, Silenzio V. nEmesis: which restaurants should you avoid today? AAAI. 2013. See [www.cs.rochester.edu/~sadelik/publications/Sadelik-Brennan-Kautz-Silenzio\\_nEmesis\\_HCOMP-13.pdf](http://www.cs.rochester.edu/~sadelik/publications/Sadelik-Brennan-Kautz-Silenzio_nEmesis_HCOMP-13.pdf)
11. Madan A, Cebrian M, Moturu S, et al. Sensing the "health state" of a community. *Pervasive Computing*. 2012;11(4): 36-45.
12. Dong W, Heller KA, Pentland A. Modeling infection with multi-agent dynamics. In *Proceedings of Social Computing, Behavior-Cultural Modeling, and Prediction (SBP)*. 2012; 172-179.
13. Duan N, Kravitz RL, Schmid CH. Single-patient (n-of-1) trials: a pragmatic clinical decision methodology for patient-centered comparative effectiveness research. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2013;66(8 Suppl):S21-8. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.04.006.
14. Pentland A. *Honest signals*. Cambridge, MA: MIT Press; 2008.
15. [CogitoHealth.com](http://CogitoHealth.com)
16. [www.wilsoncenter.org/sites/default/files/participatory\\_sensing.pdf](http://www.wilsoncenter.org/sites/default/files/participatory_sensing.pdf)
17. Aharony N, Pan W, Ip C, et al. Social fMRI: investigating and shaping social mechanisms in the real world. *Pervasive and Mobile Computing*. 2011;7(6): 643-659.
18. Mani A, Rahwan I, Pentland A. Inducing peer pressure to promote cooperation. *Scientific Reports*. 2013; 3(1735). doi:10.1038/srep01735
19. See [www.openhealth.org](http://www.openhealth.org) and [www.smalldata.tech.cornell.edu](http://www.smalldata.tech.cornell.edu)
20. [Ginger.io](http://Ginger.io)
21. Pentland A. Reality mining of mobile communications: towards a new deal on data. In *The Global Information Technology Report 2008-2009: Mobility in a Networked World*, eds. S. Dutta and I. Mia. Geneva: World Economic Forum. 75-80. See [www.insead.edu/v1/gitr/wef/main/fullreport/files/Chap1/1.6.pdf](http://www.insead.edu/v1/gitr/wef/main/fullreport/files/Chap1/1.6.pdf)

# ملخص تنفيذي

## دور البيانات الضخمة في الرعاية الصحية

تزدون الأجهزة المستخدمة يومياً كالهواتف الخليوية بقناة ضخمة من البيانات عن السلوك والحياة البشريين. يمكن لبيانات السلوك المحصلة من هذه الأجهزة عند ربطها ببيانات الصحة الموجودة أن تعزز وبشكل كبير فرص التنبؤ بالحالات الصحية على المدى الطويل وتحديد نقاط التدخّلات غير التقليدية، فضلاً عن تصميم أدوات تشخيص أفضل، والوقاية من الأمراض، وتعزيز الوصول إلى الرعاية الصحية وتخفيض تكاليفها. ومن المجالات المهمة لتطبيقات البيانات الضخمة: الأمراض المزمنة والمعدية، والصحة النفسية، والصحة البيئية، والتغذية، وتكاليف وجودة الرعاية الصحية، والحوادث والإصابات، والصحة الاجتماعية. وعلى الرغم من البشائر الكبيرة، فإن هناك أيضاً عوائق يجب التغلب عليها بما في ذلك قضايا خصوصية وملكية البيانات، وأخطار إساءة استخدام البيانات الشخصية والأخطار العلمية الجديدة.

## إدارة البيانات الضخمة

يجب الاستمرار بتطوير القوانين والتكنولوجيا معاً لكي نستفيد من الإمكانيات المتاحة دون تعريض المواطنين لأخطار الشركات الاستغلالية أو المراقبة الحكومية المفرطة. يناقش التقرير تصنيفاً للبيانات من حيث التحكم بها، ويشمل:

- **بيانات مفتوحة:** ترتفع قيمة بياناتنا عندما تتم مشاركتها بشكل مفتوح، لأنه يمكن الاستفادة منها في تحسين نظم الرعاية الصحية ونظم الصحة العامة.
- **بيانات شخصية وبيانات سجلات الملكية:** تفرض القوانين الجديدة في الاتحاد الأوروبي والولايات المتحدة وبلدان أخرى استخدام خوارزميات أمن حاسوبي جديدة واتفاقيات تعاقدية جديدة لتحديد وتدقيق كيف يمكن استخدام ومشاركة البيانات. حالياً، تؤمّن شبكات الثقة أفضل الممارسات في مشاركة البيانات الشخصية وبيانات الملكية.
- **بيانات حكومية:** لضمان ما يكفي من الأمن والمراقبة، يجب توزيع البيانات الحكومية المحظورة بالشكلين الفيزيائي والمنطقي كليهما، ويجب أن يكون لها أنظمة حاسوبية وأنظمة تشفير مختلفة.

## توصيات

إن العلوم الصحية والطبية المعتمدة على استخدام البيانات الضخمة آخذة في التطور. كيف يمكننا دعم تطوير نظم صحية تستوعب بيانات ضخمة بأفضل شكل ممكن؟

- **تشجيع الشراكات بين القطاعين العام والخاص:** يمكن أن يفيد هذا النوع من التعاون في تأمين التكاليف وتسريع التطبيق؛ تعتبر البنوك الخاصة طريقة مفيدة.

- **ضمان الوصول إلى البيانات:** تحديث سياسات الخصوصية وملكية البيانات لضمان إمكانية الوصول إلى البيانات من قبل المرضى ومقدمي الرعاية الصحية المرتبطين معهم، وتتطلب تكنولوجيا شبكات ثقة لتأمين تشارك آمن للبيانات.

مركز مستشفى ميدستار واشنطن في واشنطن دي. سي. وهو يعمل مع أبحاث مايكروسوفت Microsoft Research ويستخدم برنامج مايكروسوفت أمالغا، حلّ هذا المركز سجلات طبية مجهولة الاسم ولعدّة سنوات – ديموغرافية المريض، الاختبارات، والتشخيصات، والعلاجات، وأمور أخرى- للبحث عن أساليب لتخفيف معدّلات القبول في المستشفى والعدوى، وهي الجوانب الأكثر كلفة في الرعاية الصحية. اكتشفت هذه التقنية بعض المفاجآت. لتأخذ قائمة أنشأتها لجميع الحالات التي زادت فرص إعادة مريض تم تخريجه إلى المستشفى خلال شهر. على الرغم من أن بعض هذه الترابطات معروفة جيداً وليس لها حلّ سهل، فقد اكتشف النظام متنبئاً ممتازاً غير متوقع: الحالة النفسية للمريض. يزداد احتمال الدخول للمستشفى بشكل ملحوظ إذا احتوت الشكوى الأولية كلمات توجي بالضيق النفسي مثل «الاكتئاب».

معهد تكاليف الرعاية الصحية. أنشئ عام ٢٠١٢ من قبل مجموعة من أكبر شركات التأمين الصحية في أميركا، ربط هذا المعهد غير الربحي بيانات تعادل ٥ بليون مطالبة (بدون اسم) بمشاركة ٣٣ مليون شخص. من خلال مشاركة سجلاتهم، تستطيع الشركات أن تكتشف توجّهات كان من العسير اكتشافها باستخدام مجموعات البيانات الفردية التي لديها. ومن بين أولى الاكتشافات أن التكاليف الطبية في الولايات المتحدة تضاعفت أسرع بثلاث مرات من التضخم في ٢٠٠٩-٢٠١٠، على الرغم من الفروقات الواضحة على مستوى التفاصيل ارتفعت أسعار غرفة الطوارئ بنسبة ١١ في المائة بينما هبطت فعلياً أسعار مرافق التمريض. لن تتخلى شركات التأمين الصحيّ أبداً عن بياناتها الثمينة لأي شيء باستثناء وسيط غير هادف للربح: الحوافز غير الربحية أقلّ شبهة، ويمكن تصميم المنظمات مع الأخذ الحسبان الشفافية والمساءلة.

## هيئة الخدمات الصحية الوطنية في إنكلترا: Care.data

Care.data هي مبادرة جديدة تهدف إلى زيادة توافر وقيمة البيانات الطبيّة لجميع خدمات الرعاية الصحيّة في إنكلترا. تتضمن المعلومات المستخلصة بشكل آمن من كلّ النظم الطبيّة تفاصيل عن ديموغرافية المريض، والأعراض والاستقصاءات، والتشخيصات والعلاجات. وهي متاحة بصيغ متنوعة: بيانات مجمعة (منشورة على الإنترنت)، بيانات مشفرة (وهي متاحة للمحلّين المعتمدين وضمن قوانين صارمة) وبيانات من هيئة الخدمات الصحية الوطنية (وهي متاحة للمرضى للاستخدام وفق رغبتهم).

هذه هي المرة الأولى التي يمكن فيها للأطباء والباحثين الوصول إلى بيانات عبر كامل مسار الرعاية لجميع الخدمات العاقة. ستحسن المبادرة قياسات النتائج الطبيّة المقارنة، تحويل موارد البيانات إلى العلوم الحيّاتية، وتمكين هيئة الخدمات الصحية الوطنية في إنكلترا لتخصيص مواردها بفاعليّة أكبر. بالإضافة إلى ذلك، صمّم البرنامج لدعم الابتكار في تطوير الخدمات الرقمية للمرضى والجمهور.

## التكاليف: البيانات الضخمة وتكاليف الرعاية الصحية

تبيّن دراسات الحالة الأربعة التالية كيف استخدام البيانات الضخمة للمساعدة في ضبط تكاليف الرعاية الصحية.

### المملكة المتّحدة.

ماستودون سي، شركة تحليل بيانات ضخمة تابعة لمعهد البيانات المفتوحة في لندن، وقد حلّلت نماذج وصفات الأدوية في المملكة المتّحدة بطريقة يمكنها تخفيض تكاليف الرعاية الصحية الوطنية بشكل ملحوظ. تخصصت الشركة باستخدام الحساب الغيمي cloud computing لتحليل البيانات الضخمة بكفاءة أكبر وبأثر كربوني أخفّ من الشركات المشابهة الأخرى. باستخدام بيانات من هيئة الخدمات الصحية الوطنية في المملكة المتّحدة، نفذت ماستودون سي تحليلاً ممولاً حكومياً للعديد من نماذج وصف الدواء في المملكة المتّحدة. أظهر التحليل أنّه في بعض المناطق في البلد توصف العقاقير الغالية الثمن لمعالجة مشاكل طبيّة يمكن حلّها بالعقاقير المعتادة. تظهر التباينات بسبب الاختلافات المناطقيّة في نماذج الوصفات الطبيّة، وليس بسبب الحاجة الطبيّة. يقترح هذا التحليل أنّ هيئة الخدمات الصحية الوطنية يمكنها توفير أكثر من مليار جنيه إسترليني سنوياً (١,٦ مليار دولار أميركيّ) من خلال تغيير أسلوب وصف الأطباء للأدوية.

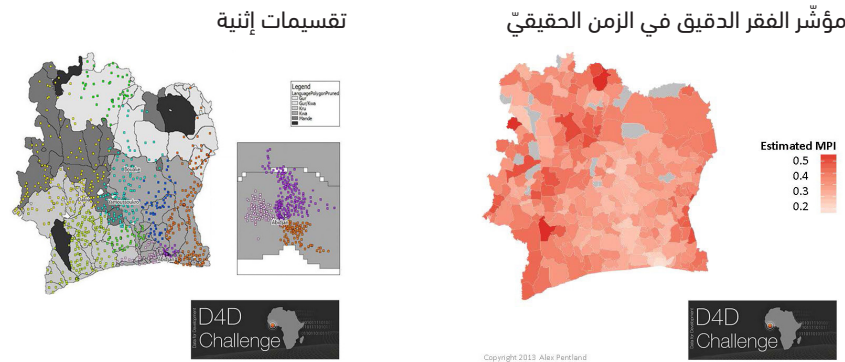
### الولايات المتّحدة.

تأسست الشركة غير الربحيّة FAIRHealth عام ٢٠٠٩ في نيويورك، بعد تسوية مع قطاع التأمين حول الطريقة التي تصوغ فيها الشركات سياسات التعويض. تجمع FAIRHealth البيانات من مئات الدافعين الخاصين وآخرين مشتركين في التعامل مع المطالبات الصحيّة مع الأخذ بالحسبان إغفاء هوية المريض. مقابل المشاركة بالبيانات، يحصل الدافعون على حسومات على رسوم الترخيص. في ٢٠١٢ جمعت FAIRHealth بيانات عن ١٣ بليون حالة مختلفة عبر الولايات المتّحدة، وكلّها مرمّزة بالرمز البريدي. النتيجة هي موقع إلكتروني يمنح المستهلكين أدوات فريدة للتنبؤ بتكاليفهم التي سيدفعونها من جيوبهم، والاختيار بين البرامج الصحيّة، والتفاوض مع مقدّمي الرعاية الصحيّة، وأن يقرروا فيما إذا أرادوا البحث عن خدمات خارج شبكة الرعاية الصحيّة أم لا. شكّلت قاعدة البيانات أيضاً مورداً قيماً للباحثين ومحلّلي القطاع الذين يحاولون خفض مصاريف الرعاية الصحيّة في الولايات المتّحدة.

لمزيد من المعلومات، انظر: [www.fairhealth.org](http://www.fairhealth.org)

- **السماح للبيانات المفتوحة:** تجميع البيانات الحكوميّة غير المحظورة والبيانات الخاصّة غير مسجلة الملكيّة ضمن قاعدة بيانات مفتوحة، للدفع باتجاه تطوير نظام صحيّ بيئي يعتمد على «البيانات الضخمة». نقترح ضرورة إيجاد ميثاق عالمي لتشارك البيانات المفتوحة، يحدّد أفضل الممارسات ويلزم الدول بمشاركة بياناتها الصحيّة من أجل المنفعة المتبادلة.
- **تعزيز العلوم الصحيّة المعتمدة على البيانات الضخمة:** إنشاء مراكز تميز لتدريب اختصاصيي العلوم الصحيّة والسلوكية المعتمدة على البيانات الضخمة على استخدام الأدوات المفتوحة المصدر من أجل تحليل البيانات.
- **تسريع الممارسات الصحيّة المعتمدة على البيانات الضخمة:** دعم الشراكات بين الأطباء واختصاصيي العلوم السلوكية المعتمدة على البيانات الضخمة من أجل إنشاء «مختبرات حيّة living laboratories» تطوّر حلولاً جديدة باستخدام البيانات الضخمة.

## نافذة بحث خاص: البيانات الضخمة في الدول النامية



ليست البيانات الضخمة حكراً على الدول المتقدّمة فقط؛ تجري في الواقع تطبيقات مهمة للبيانات الضخمة في بعض أفقر دول العالم. لنأخذ على سبيل المثال مبادرة بيانات من أجل التنمية Data for Development D4D. في إطار هذا المجهود التعاوني، قدّمت ٩٠ منظمة بحثيّة من مختلف أنحاء العالم تقارير بمئات النتائج من تحليلها لبيانات الهواتف الخليويّة. ووصفت هذه البحوث نماذج تنقل (حركيّة) المواطنين واتّصالاتهم على امتداد ساحل العاج، البلد الإفريقيّ الذي يصارع الفقر وتركه حرب أهليّة حديثة.

استخدمت بيانات المبادرة في العديد من المشاريع لفهم وتشجيع الكفاءة التشغيليّة للنظم الصحيّة. فمثلاً، أظهر تحليل نماذج التنقل البشريّ أن تغييرات صغيرة في النظام الصحيّ يمكنها أن توقّف انتشار الأنفلونزا بنسبة ٢٠ بالمائة بالإضافة إلى تخفيض مستدام لانتشار الإيدز والملاريا.

واستخدمت بيانات المبادرة أيضاً لمعالجة قضايا الصّحة الاجتماعيّة. مثال على ذلك: ابتكار طريقة لرسم خريطة الفقر من خلال تنوع استخدام الهواتف الخليويّة. فكلّما زاد الدخل المتاح للناس، ازداد تنوع نماذج تنقلهم ونماذج مكالماتهم الهاتفية. مثال آخر: ابتكار طريقة لرسم خريطة للحدود الإثنية. تعتمد هذه الطريقة على حقيقة أن الاتّصالات ضمن كلّ مجموعة إثنية ولغوية تكون أكبر من الاتّصالات مع المجموعات الأخرى. يعتبر رسم الحدود الاجتماعيّة أمراً مهماً لأننا نعرف أن العنف الإثني ينفجر غالباً على طول مثل هذه الحدود، بينما تراود الحكومة ووكالات الإغاثة عادة شكوك حول جغرافية هذه الحدود الاجتماعيّة الخاطئة.

السلوكية، تمكين المستشفيات ومقدمي الرعاية الصحية لتقديم خدمات أفضل، مساعدة الحكومة في التخطيط لتحسينات إضافية على الرعاية الصحية في قطر.

#### الملامح الشخصية للمخاطر الصحية وخطط الرعاية الشخصية

إن من أهداف استخدام البيانات الضخمة في الرعاية الصحية إتاحة البيانات لمقدمي الرعاية الصحية الذين يمكنهم إقرار خيار الرعاية الأمثل للمريض. وهذا يعني بناء ملامح شخصية للمخاطر (تحديد احتمال أمراض متعددة) من خلال مقارنة السجلات الصحية الإلكترونية للمريض مع البيانات المجمعة من المصادر الأخرى-كوسائل الإعلام الاجتماعية أو تطبيقات الهواتف الذكية- وسد الثغرات من خلال قواعد التنقيب في البيانات وتحليل ملاحظات الطبيب. ما سينتج هو خطة صحية مخصصة تتضمن الإجراءات الوقائية المقترحة.

#### التواصل الجيد مع المرضى لتسهيل التغييرات السلوكية

حالما توضع خطط الرعاية الصحية الشخصية، يمكن إرسال التنبيهات للمرضى لضمان الامتثال، أي تذكير المرضى بالدواء أو زيارات المستشفى، وبخاصة في حالة الأمراض المزمنة. ترسل هذه التنبيهات عادة عبر الهواتف الخلوية، ويمكن توظيف شخصية كرتونية أو رمزية لشرح الحالات الصحية، والمرض، وتقارير الاختبارات، وملخصات الخروج من المستشفى، أو الاحتياطات التي يجب اتخاذها وهل جرأ-كلها بلغة المريض الخاصة. ومن ثم لن تبرز قضايا لغة أو قضايا خصوصية، ويمكن أن يشارك المريض بالتطبيق بحرية، بطرح أسئلة بسيطة أو تكرار السؤال بدون عوائق.

#### خدمات محسنة من المستشفيات ومقدمي الرعاية الصحية الآخرين

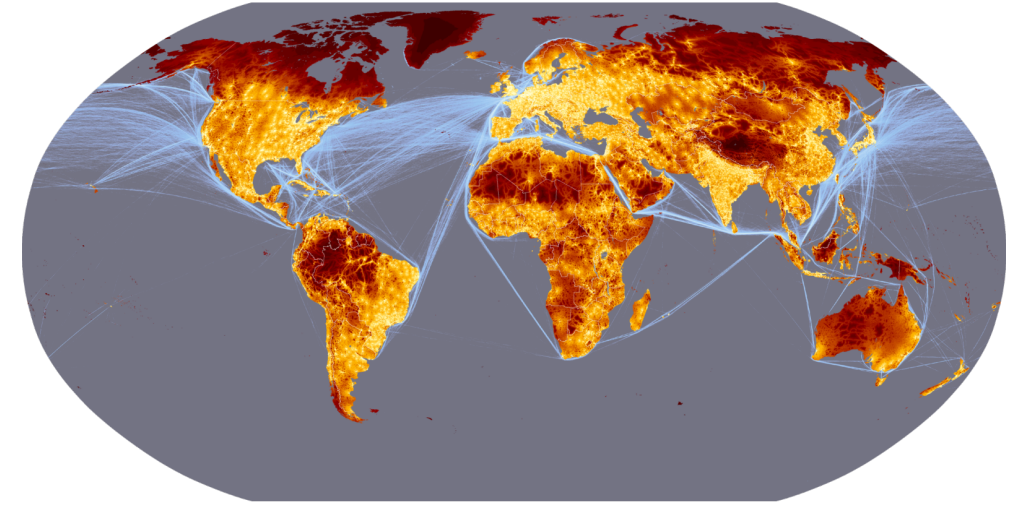
يستطيع مقدمو الرعاية الصحية استخدام البيانات الضخمة لتكوين فهم أفضل لأسباب القبول في المستشفيات. يمكنهم هذا الإدراك من التدخل بشكل مسبق، ومن ثم تخفيض الدخول إلى المستشفيات. ويساعدهم أيضاً على تحليل الفاعلية الطبية للعلاجات المتنوعة، وعلى تحديد الحالات المكتسبة من المستشفى. تعزز البيانات الضخمة أيضاً إدارة المرافق والمخزون كالعقاقير والتجهيزات الطبية.

#### التخطيط الحكومي الأمثل لتقديم الرعاية الصحية في قطر

يمكن وضع خرائط حرارية لمخططي المدن (ضمن عدة بلديات) أو لسلطات الصحة العامة بناءً على خرائط نظام معلومات جغرافي حقيقية أو خرائط غوغل. ويتم أثناء رسم الخرائط تسجيل عوامل مثل التلوث البيئي، وبيانات حدوث المرض، وبيانات سكانية وتوافر الخدمات الطبية في الجوار القريب ومن ثم فهي تمكن السلطات من اتخاذ قرارات مدروسة حول الصحة العامة.

لمزيد من المعلومات، راجع:

[www.cerner.com/about\\_cerner/newsroom/hamad\\_medical\\_corporation\\_signs\\_agreement/](http://www.cerner.com/about_cerner/newsroom/hamad_medical_corporation_signs_agreement/)



التوزيع العالمي لنظم استشعار السلوك في الزمن الحقيقي (المعروفة أيضاً بالهواتف الخلوية)

## مقدمة

عالمياً، يزداد استخدام الشبكات الرقمية في حياتنا. فنحن نستيقظ صباحاً ونراجع ما وردنا من رسائل، ونجري اتصالاتاً هاتفياً، نذهب للعمل، ونشتري وجبات الطعام. تخلف جميع هذه النشاطات وراءها آثاراً رقمية صغيرة أشبه بفتات الخبز، وهي تسجيلات تفصيلية لما نمر به من تجارب يومية تشكل جميعها ما ندعوه «البيانات الضخمة». تتجمع هذه الآثار الرقمية في الدول الغنية والدول النامية على حد سواء؛ فقد أصبحت الهواتف الخلوية شائعة الاستخدام في معظم أنحاء العالم، كما ينتشر «النقد الرقمي» بسرعة في العديد من الدول الأشد فقراً.

يتيح هذا الغتات الرقمي رؤية مستمرة غير مسبوقة وشاملة لحياتنا وسلوكنا الفردي: أين نعيش ونعمل، مستوى نشاطنا، نماذج السفر، عادات التسوق، ماذا نأكل ونشرب، ومن هم الناس الذين تتفاعل معهم. نؤمن، من خلال ربط هذه البيانات من المعلومات الأولية مع السجلات الصحية والبيانات السكانية والمعلومات الجينية، فرصاً جديدة مبتكرة لاكتشاف النماذج الصحية السكانية، وللتنبؤ بالظروف طويلة الأمد ولتحديد نقاط التدخلات غير التقليدية. اليوم، أصبح تحسين الوقاية من الأمراض قابلاً للتحقيق بفضل توفر أدوات تشخيص أفضل فضلاً عن الوصول المتزايد إلى الرعاية الصحية وبكلفة منخفضة.

#### نطاق التقرير

يستخدم تحليل البيانات الضخمة اليوم في جميع قطاعات الاقتصاد العالمي. وقد كافحت الأطراف المعنية التقليدية في قطاع الرعاية الصحية لتحويل هذا الكم الهائل من البيانات إلى معلومات توجّه قرارات الرعاية بفاعلية أكبر. على سبيل المثال، إذا استخدم قطاع الرعاية الصحية في الولايات المتحدة البيانات الضخمة بشكل خلاق وفعال لإدارة قضايا الكفاءة والجودة، يقدّر أن يستطيع هذا القطاع توفير أكثر من ٢٠٠ مليار دولار أميركي سنوياً، وخفض مصاريف الرعاية الصحية في الولايات المتحدة بنحو ٨٪. (راجع دراسات الحالة ذات الصلة بالتكاليف في الملحق).



ما الذي كشف المزورين؟ عندما أدخل العمّال الصحيّين البيانات المزوّرة، استغرق الأمر ١٤٨ ثانية متوسطاً مقارنة بـ ٢٤٠ ثانية لإدخال بيانات حقيقية مصدّقة. علاوة على ذلك، اتّضح أنّ المزورين بالغوا بتقدير حدوث الإسهال عند أهالي المنازل التي زاروها. في البيانات المزورة، أبلغ ٣٥% من سكان المنازل عن شخص ما يعاني من الإسهال، بينما في البيانات الحقيقية أبلغ ٥% فقط من سكان المنازل عن شخص ما يعاني من الإسهال. يمكن لنظم البيانات المشابهة لهذا أن تستخدم أيضاً كأداة تقييم مهمّة في تحديد قيمة رؤية العمّال الصحيّين نحو الحاجات الطبيّة للمرضى، لأنّ الأطباء غالباً لديهم وقت قصير جداً لتسجيل المعلومات.

لمزيد من المعلومات، انظر [www.dimagi.com](http://www.dimagi.com)

### mPedigree: توجّهات شراء الأدوية والتوجّهات التشخيصيّة

mPedigree هو نظام موجّه أو منشور تجارياً في ثماني دول إفريقية. يمكّن النظام المستهلكين من التوثيق من شهادة وتصديق حزمة من الدواء من خلال رسالة نصيّة بسيطة. عمل mPedigree على منصّتين مساعدتين: أكوديون Acodion وأوفاسايت Ovasight. تُستخدم كلتا المنصّتين الرسائل النصيّة للتمييز بين النماذج الكليّة، كالتغيرات في تفضيلات وصفات الأطباء. هذه النماذج ذات فائدة كبيرة في البرامج الوبائيّة التي تلاحق الوجه المتقلب للمرض في إفريقيا. يمكن أن تفيد البيانات أيضاً في تقييم تغيرات العبء الاقتصادي للمرض، وذلك من خلال تفحص التغيرات في سلوك شراء الأدوية بمرور الزمن. وبفضل الاتّصال الثنائي المفتوح بين المرضى ومراكز البيانات، يمكن الآن استغلال معلومات أكثر تعقيداً، والتي يمكن استخدامها لنمذجة التوجّهات التشخيصيّة في مناطق جغرافية محدّدة.

لمزيد من المعلومات، راجع: [www.mpedigree.net](http://www.mpedigree.net)

### غانا: المطالبات الطبيّة

#### نظام التأمين الصحيّ في غانا

تدير الحكومة في غانا برنامجاً وطنياً للتأمين الصحيّ. كلّ المواطنين مضمّنون بالوصول إليه على الرغم من اختلاف الأقساط بين فئات واسعة حسب الدخل. تدفع الحكومة لمقدّمي الرعاية الصحيّة في كلا القطاعين العامّ والخاصّ مقابل خدمات وإجراءات ينفذونها لصالح المشتركين. على كلّ حال، أعاققت دعاوى الاحتياّل نموّ البرنامج بشكل كبير، حيث قدّم بعض مقدّمي الرعاية الصحيّة دعاوى تعويض بمبالغ مرتفعة أو تتعلق بخدمات وإجراءات لم تنفّذ فعليّاً أبداً. للحدّ من الدعاوى الاحتياطيّة، باشرت الحكومة الغائيّة عدداً من مشاريع تحليل البيانات لملاحقة التبادلات المشبوهة ونماذج الدعاوى. على كلّ حال، لتصميم استجابات أوسع وأفضل، هناك حاجة لمنهج أكثر تكاملاً. يجب أن يربط البيانات من عدة مصادر – المستوصفات، الغرف الاستشارية، المستودعات الطبيّة، السجلات الطبيّة، سجلات التشخيص، وهلمّ جرّاً–للتنقيب في البيانات عن أفكار ونقل استخدام قدرات المعالجة إلى الخطوط الأماميّة حيث الاحتكاك المباشر مع المرضى.

لمزيد من المعلومات، انظر: [www.nhis.gov.gh](http://www.nhis.gov.gh)

### قطر: سجلّات الصحة الإلكترونيّة

#### المستشفيات القطرية

اعتمدت جميع المستشفيات الرئيسيّة في قطر الحل نفسه، وهو سجلّات الصحة الإلكترونيّة، وهو يساعد في تعزيز البيانات الصحيّة لشريحة كبيرة من السكان. إضافة إلى سجلّات الصحة الإلكترونيّة، تتوافر أيضاً بيانات صحيّة أخرى مثل سجلّات القبول في المستشفيات، وصفات الدواء، والبيانات الاجتماعيّة على الإنترنت. يمكّن استخدام هذه البيانات الغنيّة لتعزيز نظام الرعاية الصحيّة في قطر بعدة أساليب: وضع نماذج شخصيّة للأخطار على الصحة ووضع خطط للرعاية، تحسين التواصل مع المرضى لتسهيل التغييرات

لا تقتصر الاستخدامات الممكنة للبيانات الضخمة على مجرد استخدامها في تعزيز نظم الرعاية الصحيّة لتصبح أكثر كفاءة. لكن هذه الاستخدامات الواسعة لا تزال تقف عند الجانب النظري بسبب عدد من العوائق مثل قضايا خصوصية وملكيّة البيانات. على كلّ حال، هناك أمثلة بارزة عن أفضل الممارسات تظهر الإمكانيات غير المستغلة جيّداً للبيانات الصحيّة والسلوكيّة. ومن ثمّ، فإن الهدف من منتدى البيانات الضخمة هو توفير إطار عمليّ يناقش دور البيانات الضخمة، ويلخص أفضل الممارسات الموجودة، ويسلّط الضوء على العوائق المتبقية، ويضع توصيات على مستوى السياسات لتجاوز العوائق في نقاط تقاطع البيانات الضخمة مع الصّحة والطب.

سنوجّه اهتمامنا في هذا التقرير إلى مجالات غير نظم المستشفيات المعقدة في الدول المتقدّمة. والأسباب التي دفعتنا لذلك هي:

- قدرة البيانات الضخمة على إحداث التغيير هي الأكبر في البيئات التي تحتوي حالياً على أقل كمية من البيانات.
- لا يمكن للغالبية العظمى من البشر الوصول إلى نظم المستشفيات المتقدّمة.
- يتعلق العديد من تحدّيات استخدام البيانات الضخمة ضمن المستشفيات بمصالح مادية مستحكمة وعوائق قانونية موروثه، ومن ثمّ فهي تتطلب مناقشة مفصلة ومحدّدة خارج نطاق هذا التقرير.

وبينما تبيّنر البيانات الضخمة بتحسين هائل في نظم الرعاية الصحيّة، تبرز أخطار يجب تجنّبها. هناك خطر علمي: إذ تزيد الطبيعة غير المألوفة والعلائقية للبيانات الضخمة احتمال إساءة تفسيرها، مما قد يسبب أضراراً جسيمة. وبالنتيجة يجب أن نبتكر إجراءات جديدة لتطوير نظم صحيّة تتكامل مع البيانات الضخمة. وهناك خطر إساءة الاستخدام: ينشأ من خطر وضع الكثير من البيانات الشخصيّة في أيدي الشركات أو الحكومات. لذلك سنناقش كيفية تطوير نهج جديدة في القوانين والتكنولوجيا – نهج قد تساعد في حماية الخصوصية الفردية من الاستغلال، ويمكن أن تخفف أيضاً مشكلة المراقبة الحكوميّة المفرطة.

## تحليل: دور البيانات الضخمة في الرعاية الصحيّة

يزودنا عدد هائل من الأجهزة يومياً بقناة هائلة من البيانات عن السلوك البشري. الحساسات في الهواتف الخليويّة، كاميرات المراقبة، قارئات «البطاقات الذكيّة»، المحافظ الرقميّة، بطاقات الولاء، عدادات الكهرباء الذكيّة –تمكّن كلّ هذه الأجهزة والتجارة الإلكترونيّة واسعة النطاق من قياس النشاط البشري الفيزيائيّ والاجتماعي. إضافة إلى ذلك، هناك البيانات المتولدة من شبكات التواصل الاجتماعي على الإنترنت، وثائق الإنترنت، الصور الرقميّة والفيديو الرقمي- تمثل هذه البيانات قدرتنا على فهم حياتنا الجماعية من الجوانب الثقافيّة والنفسية. وتزود كلّ هذه المليارات من الآثار الرقميّة العلماء بعدسات جديدة لتفحص المجتمع بأدق التفاصيل. وضعت مجلة التكنولوجيا «تكنولوجيا ريفيو» هذه الطريقة الجديدة في مراقبة السلوك البشري والمسماة أحياناً «استخراج الوقائع» على قائمة «عشر تقنيات صاعدة يمكنها أن تغيّر وجه العالم»، وهي تساعدنا في قياس، وتوثيق، وفهم دينامية الحياة البشرية بشكل أفضل.<sup>٤</sup>

من الأمثلة الشائعة والحديثة عن استخدام البيانات الضخمة لأغراض الصحة هو توجهات الأنفلونزا في غوغل Google Flu Trends. يتنبأ هذا المصدر بتفشي الأنفلونزا عبر إحصاء عدد عمليات البحث عن بالأنفلونزا في الإنترنت عبر استخدام كلمة «أنفلونزا» أو «flu» التي تجري في كل ولاية أو منطقة في الولايات المتحدة. إن المناطق التي تسجل فيها زيادة كبيرة في عمليات البحث على الإنترنت عن كلمة «أنفلونزا» يعني أنها على الأرجح تعاني من زيادة عدد حالات الأنفلونزا. وتشبه تقنيات استخراج الوقائع هذا السيناريو ولكنها تعتمد على نماذج الشراء من الصيدليات، وازدحام الذهاب للعمل وسجلات الحضور في المدارس والعمل، وقد استخدمت هذه التقنيات لفترة طويلة في مراكز الوقاية من الأمراض ومكافحتها في الولايات المتحدة. وهي تسمح باكتشاف التوجهات الجديدة للأنفلونزا من أجل توقع كمية الدواء المطلوبة، ومساعدة المستشفيات والمدن والشركات على توقع أعداد المرضى والسكان والموظفين الذين يحتفل أن يصابوا بالمرض.

تصبح الأنواع الجديدة لتكنولوجيات استشعار السلوك المستمر، مثل الهواتف الخلوية والدفع الرقمي، اليوم قابلة للتطبيق على كامل التجمعات البشرية. ويعدّ استخدام نظم الاستشعار المبكر للسلوك في مراكز الوقاية من الأمراض ومكافحتها نقطة البداية لإيجاد تطبيقاتها الأولى في النظم الصحية كمنوع من «النظام العصبي الموسع» الذي يكشف العلامات المبكرة جداً للمرض ويجعل موضوع الدواء «في الوقت المناسب تماماً» أمراً حقيقياً ممكناً<sup>0</sup>. يمكن بالطبع لمثل هذه التدخلات المبكرة المركزة أن تحسّن مخرجات الصحة بشكل ملحوظ إضافة إلى توفير التكاليف. (راجع دراسة حالة البنجاب في الملحق).

وفي مجال الرعاية الطبية، توفر التطورات التكنولوجية كمننديات الصحة على الإنترنت وقواعد البيانات الرقمية فرصاً جديدة أهمها: فهم الأمراض المزمنة والأمراض المعدية على المستوى السكاني، ومنهجيات جديدة للتشخيص ومراقبة المرضى ومراقبة العلاج، وتحسين مراقبة الأمراض وعوامل الخطر، وتحسين الاستقصاءات الصحية ومكافحة الأمراض. يمكن لهذه البيانات عن سلوك وأفكار البشر، إلى جانب السجلات الطبية الإلكترونية (EMRs) ومعلومات الجينوم، أن تعطينا صورة أكثر اكتمالاً عن صحة البشر. ويمكنها أيضاً أن تتيح فرصاً وطرائق جديدة لتشجيع السلوك الصحي، وقدرات جديدة للتدخلات الطبية.

يحتاج تحقيق هذه الأهداف أنواعاً جديدة من التقنيات التجريبية؛ تصبح الطريقة العلمية الممارسة حالياً في العلوم الصحية عديمة الكفاءة بشكل متزايد وهي مهددة بالانهيار في عصر البيانات الضخمة. فنحن بحاجة إلى تجريب دقيق من أجل بناء نظم صحية معتمدة على البيانات الضخمة، ولكن بسبب الطبيعة الجديدة غير المألوفة للاستنتاجات المبنية باستخدام هذه المصادر الجديدة للبيانات، فمن الصعب أن نحصر هذا التجريب ضمن إطار عمل تقليدي لتجارب مراقبة العلاج.

بناء على ذلك، نحتاج إلى بناء مختبرات حيّة للاختبار وتأكيده أفكارنا حول بناء نظم صحية تقودها البيانات، ما هو المختبر الحي؟ تخيل أنك تستطيع وضع غرفة تصوير حول مجموعة سكانية كاملة، وتسجيل وتحليل وعرض جميع جوانب وأبعاد السلوك الفردي، والخلفية الجينية، وجميع القياسات الطبية لأفراد هذه المجموعة. وتخيل فعل ذلك لعدة سنوات أثناء ممارسة أفراد المجتمع لحياتهم اليومية، المختبرات الحية للبيانات الضخمة مكافئة لتصوير زرين مغناطيسي في الزمن الحقيقي، وتعطي أكمل صورة ممكنة عن النظام البيئي الصحيّ بكامله. (راجع دراسة حالة CATCH في الملحق).

## الحل: تعاوتيات تمكّن المواطنين من خلال إعطائهم إمكانية التحكم ببياناتهم.

التعاوتية هي شكل قديم وناجح من أشكال التعاون وهي مملوكة بالكامل للمواطنين. فكرة هذه الجمعيات هي: سنقوم بذلك بأنفسنا، وبشروطنا، سندعم أنفسنا بدلاً من اعتمادنا الكامل على الحكومة أو على مستثمري رأس المال. في سويسرا وفي بلدان أخرى، تعتبر المخازن الناجحة لبيع المفرق (ميجروس MIGROS، كوب COOP) والبنوك الناجحة (رايفيسن Raiffeisen) أنها تعاوتيات. وبما أنّ جميع البيانات الصحية هي بيانات شخصية، وبما أنّ كل مواطن (سواء من سويسرا أو من دول إفريقيا، أو من أي مكان آخر) لديه نفس الكمية المحتملة من البيانات الصحية (أي نفس حجم الجينوم)، فإنّ المبدأ التقليدي للتعاوتية /عضو واحد صوت واحد/ مناسب بشكل خاصّ لمستودعات البيانات الصحية. يخرن الأعضاء ويديرون جميع بياناتهم الصحية بأمان (البيانات الطبية، mHealth، الجينوم، وغير ذلك) في حساباتهم. بهذه الطريقة، سيمنحهم الوصول إلى بياناتهم من أي مكان في العالم، ويستطيعون مشاركة مجموعات جزئية من البيانات أو كل البيانات مع الأطباء والأصدقاء أو الأبحاث الطبية الحيوية. بما أنّ المواطنين هم مالكو بياناتهم، فإنّ قرارهم المدروس لمشاركة بياناتهم الخاصة من أجل الأبحاث لا يخضع لقوانين حماية البيانات نفسها عندما تطلب الأطراف الثالثة الوصول للبيانات الصحية الشخصية. تملك البيانات الصحية الشخصية المجمعّة قيمة اقتصادية مرتفعة. ستدفع الشركات الصيدلانية ومؤسسات البحث الأخرى مبالغ ضخمة لدراسة البيانات التي وافق المستخدمون على مشاركتها. وتبقى العائدات للجمعية، ويفرّ الأعضاء فيما إذا أرادوا استثمار الأرباح في البحث، أو المعلومات، أو المنصات، أو التعليم المستمر. ومن خلال إمكانية التحكم بجميع البيانات وقراراتهم بكيفية استخدام أرباح رأس المال من أجل الصالح العام، يستمتع أعضاء الجمعية (وهم المواطنون) بالتمكين الحقيقي للمواطن. وتتحرّر القوة الكامنة الكبيرة للبيانات الصحية المجمعّة من أجل الوقاية الشخصية والعلاج الشخصي.

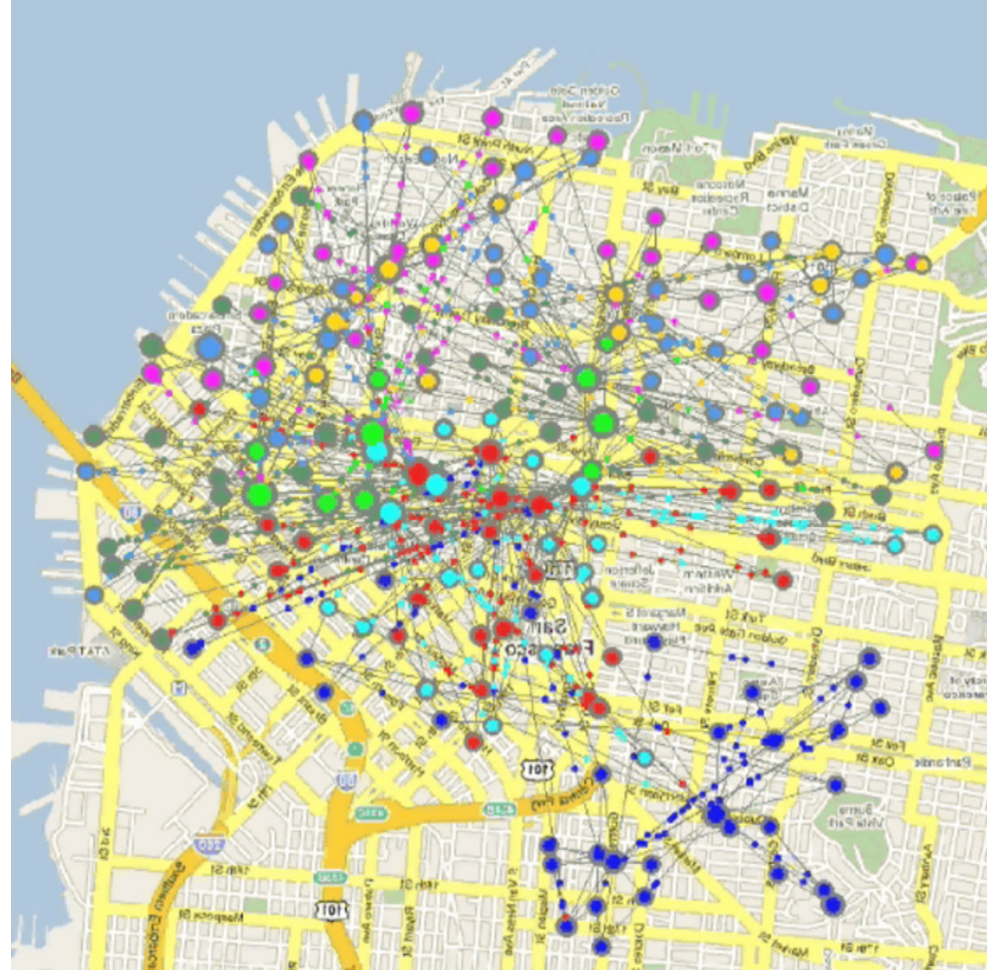
سنحصل على فوائد جمّة من إنشاء اتحاد للتعاوتيات الوطنية للبيانات الصحية التي تتشارك البنية التحتية لتكنولوجيا المعلومات نفسها وقاعدة البيانات المركزية نفسها مثل سويسرا: ستكون النتيجة تطبيقاً حقيقياً للديمقراطية على الفضاء العام لبيانات الصحة، وتعزيز الرفاه في المجتمعات الوطنية للمواطنين. لمزيد من المعلومات، انظر: [www.datenundgesundheit.ch](http://www.datenundgesundheit.ch)

## 0) نظم الصحة

### شركة ديماجي: تسجيل بيانات العاملين الصحيين

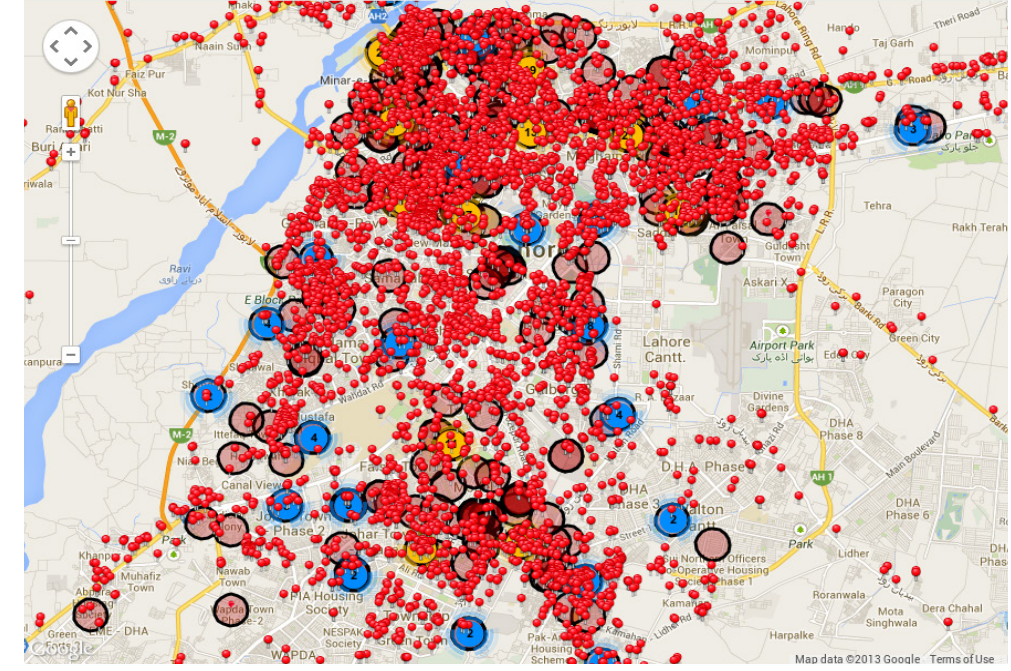
عملت ديماجي خلال العقد الماضي على نظم لجمع البيانات الخلوية من خلال العاملين في الرعاية الصحية الذين لديهم احتكاك مباشر مع المرضى في المناطق الريفية من العالم. استخدمت منصتها الرئيسية، كومكير CommCare، من قبل 50 منظمة في أكثر من 30 بلداً. أرسلت أكثر من 2,0 مليون استمارة مريض عبر نظامها. تستخدم ديماجي عمق البيانات لبناء بعض الاستنتاجات المهمة.

يتمثل أحد الاستنتاجات في معرفة ما إذا قدّم العمّال الصحيّون الذين لديهم احتكاك مباشر مع المرضى بيانات «حقيقية» أو «مزيفة». أجرى الدكتور فيكرام كومار، مشارك مؤسس لديماجي، برفقة الدكتور نيل ليش ومساعديه في جامعة واشنطن، دراسة باستخدام CommCare في تنزانيا وأوغندا لاستقصاء هذه المسألة. في أحد جوانب هذه الدراسة، تمّت مراقبة العمّال الصحيّين الذين لديهم احتكاك مباشر مع المرضى في عملية جمع البيانات من مرضى حقيقيين، وطلب منهم فيما بعد إدخال بيانات عن مرضى «مزيفين» في «مجموعة البيانات المزيفة». تمّ تحصيل بيانات غير معنونة من ميدان عمل هؤلاء العمال، ومن عمّال آخرين من موقع ثان. بنى الفريق مصنّفات لكشف البيانات «الحقيقية» عن «المزيفة» أوتوماتيكياً. سهل عمق مجموعة البيانات CommCare كشف البيانات المزوّرة بحساسية ونوعية عاليتين.



© 2008 Sense Networks, Inc.

المطاعم، والمخازن، وأماكن الترفيه مرمزة لونيًا حسب خطر الأمراض المزمنة لربائهم. تم الحصول على هذه الخريطة لسان فرانسيسكو من تحليل بيانات الهواتف الخلوية للتنقل في أنحاء المدينة ومقابلات مع السكان المحليين.



**مراقبة انتشار المرض:** تبين خريطة مدينة لاهور مرضى الدنك (دوائر) والبقرات الحاملة للدنك (النقاط الحمراء)

لمزيد من المعلومات عن البرنامج، يرجى مراجعة:

[www.technologyreview.com/news/506276/pakistan-uses-smartphone-data-to-head-off-dengue-outbreak/](http://www.technologyreview.com/news/506276/pakistan-uses-smartphone-data-to-head-off-dengue-outbreak/) and

[www.npr.org/blogs/health/2013/09/16/223051694/how-smartphones-became-vital-tool-against-dengue-in-pakistan](http://www.npr.org/blogs/health/2013/09/16/223051694/how-smartphones-became-vital-tool-against-dengue-in-pakistan)

## ٤) ملكية البيانات

### ملكية البيانات الصحية الشخصية

التعاونيات الوطنية المترابطة كمستودعات بيانات صحية مسجلة الملكية للمواطنين والتي يتحكم بها المواطنون

#### التحدي: نموذج بيانات غير مستدام ومختل وظيفيًا

تخزن البيانات الصحية التي يتحكم بها الأطباء والعيادات والمستشفيات والمختبرات والصيدليات وشركات التأمين والوكالات الحكومية، في مستودعات بيانات كثيرة جدًا ومتباينة. وعلى الرغم من أن المواطنين (الأفراد ذوي الحاجات الطبية والأفراد السليمين) يملكون بياناتهم الصحية من الناحية القانونية، فإن لديهم نقصاً في الوصول إلى هذه البيانات والتحكم بها. هذا النموذج للبيانات - المختل وظيفيًا وغير المستدام - وبشكل ملحوظ يزيد التكاليف ويخفض جودة وفاعلية الرعاية الصحية عموماً. علاوة على ذلك، يتطلب التوجه نحو رعاية صحية شخصية قواعد بيانات معقدة وضخمة لملايين البشر. لا يمكن الحصول على ذلك بدون مشاركة المواطنين عبر العالم.

## الأمراض المزمنة

تنشأ الأغلبية الساحقة من الأمراض المزمنة عند البشر من شبكة معقدة من الأسباب التي تتفاعل عبر السنين وغالباً عبر عقود قبل ظهور المرض. المهمة والتحدى في الأبحاث الوبائية هو اكتشاف هذه الأسباب كشرط مسبق للوقاية منها. تكمن نقطة ضعف هذه الأبحاث في التوفيق بين تعقيد البيانات والتحقق بشكل ملائم من المعلومات حول الأسباب. في هذا الصدد، تتيح التكنولوجيات الجديدة التي تساعد في جمع وتحليل وربط كمية كبيرة من بيانات الصحة الشخصية فرصاً جديدة كلياً. في الواقع، يمكن استخدام الوقاية التفاعلية عبر هذه التكنولوجيات في قطاعات سكانية لا يمكنها الوصول إلى الرعاية الطبية بطرق أخرى.

يعود مصدر الكثير من المعلومات الحالية للوقاية من الأمراض المزمنة غير السارية إلى دراسات طويلة longitudinal studies تقليدية (تمتد على فترات طويلة من الزمن). على سبيل المثال، أثرت دراسات أجريت في أمريكا الشمالية وأوروبا بشكل كبير على سياسات الوقاية الصحية كالمعايير الغذائية في المدارس والمطاعم، والقوانين التي تنظم التدخين، ومعايير جودة الهواء<sup>٧</sup>. يمكن اعتبار هذه الدراسات، بطريقة ما، أسلافاً للبيانات الضخمة، من حيث اشتغالها بطريقة متميزة على آلاف الأشخاص وتقييمهم بشكل دوري، غالباً عن طريق الاستبيانات. يمكن أن تكون هذه الاستبيانات عبر الإنترنت، أو بالبريد، أو عبر المقابلات الشخصية أو الهاتفية. في أكثر هذه الدراسات تركيزاً، يكون تكرار التقييم نموذجياً كل ٦-٢٤ شهراً. إن البيانات الناتجة من هذه الأدوات البحثية محدودة بما قال (أو اعتقد) الأشخاص أنهم فعلوه. أما باستخدام ابتكار استخراج الوقائع، فنحن نقيس ما قام بها الأشخاص فعلياً، وهذا يقود إلى رؤى جديدة مهمة<sup>٨</sup>.

تواجه الدول النامية بسرعة تحدي استنساخ هذه الأبحاث بطريقة تناسبهم، بسبب العقبات في نشر الاستبيانات (مثل محدودية البريد وخدمة الخطوط الهاتفية الأرضية) ومحدودية الولوج للإنترنت من قبل السكان. تمنح البيانات الضخمة وتقنيات استخراج الوقائع العلماء في هذه البلدان فرصة للقيام بـ «قفزة» فوق هذه العقبات، وجمع معلومات أفضل وأكبر من السابق، وتحسن البيانات الصحية في الوقت نفسه. (راجع دراسة الحالة PaCT في الملحق).

تقدم البيانات السلوكية أيضاً إمكانات مثيرة للاهتمام في مجالات أخرى للأمراض المزمنة. يشير أحد الأبحاث إلى أن بعض الحالات والسلوكيات الصحية المزمنة هي حالات وسلوكيات «معدية»، بمعنى أن النتائج على مستوى الفرد مرتبطة مع الأفراد الآخرين الذين تربطه معهم صلات اجتماعية. مثال: أظهرت



تظهر خريطة حرم معهد ماساتشوستس للتكنولوجيا خطر التقاط مرض معدٍ في الوقت الراهن، تم الحصول عليها من تحليل نماذج التنقل للهواتف الخلوية ومن مسوحات صحية قصيرة لأشخاص مختارين أجريت عبر الهاتف الخليوي.

تبنت دراسة مجموعة الأم والطفل النرويجية (دراسة MoBa) تصميمًا مشابهًا، وشاركت فيه حوالي ١١٠,٠٠٠ حالة حمل من ٩٠,٠٠٠ امرأة حامل بين عامي ١٩٩٩ و ٢٠٠٨.

الميزة الرئيسية الإضافية للدراسات الحشدية هذه عن دراسات مشابهة هو أن كلاً منها يعتمد على المتابعة غير الفعالة للمشاركين من خلال مكاتب التسجيل الوطنية التي تحصل بيانات الصحة والبيانات الأخرى. ولذلك، حتى لو تم فقد كل المشاركين في المتابعة النشطة، تظل المجموعات قادرة على تحديد عوامل الخطر افتراضياً لأي مرض ولعدة عقود قادمة. بالإضافة إلى ذلك، من خلال ربط البيانات من كل من المجموعات، سيكون الباحثون في هذا النوع من الدراسات الحشدية الوبائية قادرين على تحديد عوامل الخطر للأمراض النادرة ضمن مستوى من التفصيل لم يكن سابقاً ممكناً أبداً.

## (٣) الصحة السكانية

### البنجاب: الوقاية من انتشار الأمراض المعدية

#### استخدام البيانات الضخمة للوقاية من حمى الدنك في باكستان

أصبحت حمى الدنك في السنوات الأخيرة خطراً صحياً جسيماً على المواطنين في لاهور، باكستان، على الرغم من جهود كبح المرض، كان البعوض المعدى مشكلة عويصة. عانت المدينة عام ٢٠١١ أسوأ تفشٍ لحقى الدنك في التاريخ. ولكن عامي ٢٠١٢ و ٢٠١٣ مختلفان تماماً؛ وذلك بسبب استخدام تحليل البيانات الضخمة وتكنولوجيا الهواتف الذكية. في مشروع تعاوني بين حكومة إقليم البنجاب في باكستان وجامعة البنجاب لتكنولوجيا المعلومات، تم تطوير حلٍّ للمساعدة في كبح تفشي المرض في المستقبل، وذلك باستخدام تعديل أدخل على برنامج أنشأته وأرسلته CDC في الولايات المتحدة في الأساس إلى مستودع بيانات مفتوح المصدر. اعتمد البرنامج المخصص للكشف المبكر عن انتشار حمى الدنك في باكستان على برنامج مصمم لكشف انتشار الأنفلونزا في الولايات المتحدة.

مكنت التحسينات المضافة إلى التطبيق المحققين من تحديد المواقع السكنية المرتبطة بالمرضى المصابين بالعدوى. من خلال تحليل موقع حالات حمى الدنك، كان من الممكن تحديد الأماكن عالية الخطورة للعدوى، ومن ثم القضاء على بيئات تكاثر يرقات البعوض. أعطي موظفو الحكومة هواتف ذكية لأخذ صور ولترميز لمواقع المياه الراكدة جغرافياً حيث يتكاثر البعوض. وقد تم عزل أراضي التكاثر باستخدام الدمج بين تقنيتين: إزالة المياه الراكدة إذا كان ذلك ممكناً، واستخدام سمك التيلابي الذي يأكل يرقات البعوض في المسطحات المائية الأكبر. تسمح الصورة المأخوذة من الهواتف الذكية قبل معالجة أرض التكاثر وبعدها، إضافةً إلى الترميز الجغرافي من ملاحظة تطوّر المعركة ضد تكاثر البعوض. التطبيق سهل الاستخدام حتى من قبل أشخاص غير مؤهلين فنياً، ويؤمن البيانات الأكثر احتياجاً لمحاربة حمى الدنك.

إضافةً إلى ذلك، ٣٣,٧٤٤ امرأة لم يقدمن عينات دم وبول ولكنهن قدمن عينات من خلايا الخدّ في ٢٠٠٢-٢٠٠٤. وفي الدراسة الثانية، قدمت ٢٩,٢٦٩ امرأة عينات دم وبول، و٢٩,٨٥٩ قدمن عينات من خلايا الخدّ. إضافةً إلى ذلك، أخذت عينات أنسجة (خزعات) ورمية مضمّنة في شمع البرافين من المشاركات اللواتي تطوّر لديهن أنواع محدّدة من السرطان (مثل سرطان الثدي وسرطان القولون). استخدم هذا المستودع الحيويّ، إضافةً إلى أشياء أخرى، لإنجاز دراسات مشتركة متعدّدة ضمن نطاق الجينوم.

بالبناء على نجاح كلتا الدراستين الأولى والثانية وبهدف الحصول على وصف أفضل للكيفية التي يمكن فيها للمراقبة والبلوغ المبكر أن يساهما في الأمراض المزمنة، أطلقت الدراسة الثالثة NHS٣ عام ٢٠١٠، وهي تستهدف مشاركة ١٠٠,٠٠٠ امرأة. بحلول خريف ٢٠١٣، تمّت مشاركة ٣٧,٠٠٠ وبشكل مغاير لسابقتها، تعتمد الدراسة الثالثة كليّةً على الإنترنت، وتتلقى المشاركات الاستبيانات كلّ ستة شهور. تسمح الاستبيانات عبر الإنترنت بوصف أكثر تفصيلاً لمجالات محدّدة ضمن مجموعات فرعيّة من المشاركات، وبدون زيادة العبء على المشاركات الأخريات. تمّت متابعة محاولات الحمل والحمل المخطّط عن كثب. كما تجمع الدراسة الثالثة حالياً مجموعات عينات حيوية، وتستخدم الاستبيانات عبر الهواتف الذكية لتسهيل جمع بيانات تحديد المواقع GPS، وبيانات مقياس التسارع والبيانات الأخرى التي تولدها الهواتف الذكية.

للمزيد من المعلومات، راجع: [www.nhs.org](http://www.nhs.org) و [www.channing.harvard.edu/nhs/](http://www.channing.harvard.edu/nhs/)

#### دراسة حشديّة وطيّبة للولادات في الدنمارك والنرويج

هدفت هذه الدراسة إلى تحديد العوامل الخطرة في مضاعفات الحمل، والنتائج الصحيّة الضارة في الفترة المحيطة بالولادة، ومنشأ تطوّر الأمراض المزمنة. شملت الدراسة ١٠١,٠٤٢ حالة حمل من ٩١,٨٢٧ امرأة بين عامي ١٩٩٦ و ٢٠٠٢. ثلث حالات الحمل الكليّة تقريباً كانت في الدنمارك خلال تلك الفترة. أبلغ مقدّمو الرعاية الأساسيّن المشاركات عن الدراسة عند الزيارة الأولى قبل الولادة، وتمّت متابعتها فيما تلا ذلك خلال الحمل. جمعت الدراسة عينات دم في أسابيع الحمل ٦-١٢ من حوالي ٩٨,٠٠٠ حامل، وعينة دم ثانية في الأسبوع ٢٤ للحمل من ٧٧,٠٠٠ حامل، وتقييماً تفصيلياً للنظام الغذائيّ من حوالي ٧٠,٠٠٠ امرأة في الأسبوع ٢٥ للحمل، وعيّنات من الحبل السريّ عند الولادة. وتمّت متابعة الأطفال بنشاط بعد الولادة، وتمّت متابعتهم بسنّ السابعة بنسبة ٥٢٪. وتجري الآن المتابعة النشطة بفاعليّة للأعمار ١١-١٣ سنة. تجرى الآن أيضاً عدة دراسات فرعية تركز على مجموعات سكانية خاصّة. على سبيل المثال، النسوة اللواتي عانين من السكريّ أثناء الحمل مع ذريتهن يساهم من الآن في دراسات فرعيّة، حيث تجمع بيانات تفصيليّة عن الاستقلاب من الأم وتسلها.

سلوكيات التدخين والبدانة على حدّ سواء انتشراها ضمن الشبكات الاجتماعيّة، يحتفل أن ينطبق الشيء نفسه على سلوكيات أخرى متعلّقة بالصحة أيضاً، مثل الحمية، والتمارين، والنظافة العامة، والعادات الجنسية، وهلمّ جرا. قد يُنتج أسلوب استخراج الوقائع بعدّ ذاته نقاط محدّدة منفاعليّة تتيح الوصول إلى تدخلات صحيّة فعّالة. أي إذا اعتبرت بعض السلوكيات معدية بالفعل، فإن استهداف الأفراد في أجزاء رئيسية في الشبكات الاجتماعيّة قد يولد نهج أكثر قوة للتدخل وأساليب أكثر فاعليّة لتشجيع تغيير السلوك، وتعتبر بالطبع قضايا الخصوصية أمراً أساسياً هنا. (راجع المناقشة عن إدارة البيانات الضخمة).

#### الأمراض المعدية

في حين يزداد العالم ترابطاً عبر حركة الناس والبضائع، يزيد أيضاً احتمال تفشّي الأمراض المعدية في مختلف أنحاء العالم. في السنوات الأخيرة، حصلت تدفّقات متتالية من مرض السارس SARS وأمراض خطيرة معدية أخرى في مجتمعات منفصلة متباعدة ولكنها مترابطة اجتماعياً. وبرزت بوضوح الحاجة إلى بحوث أساسية حول انتقال الأمراض واستراتيجيات فعّالة للوقاية والمكافحة. في البلدان المتقدّمة، يستقضي موظفو الصحة بشكل نموذجي عن حالات الأمراض الخطيرة المعدية (مثل: السل، السارس، الملاريا) لتحديد الحالات الأخرى ومصدر العدوى، ولمنع انتقال المرض بشكل أوسع. وهذه الاستقصاءات عادة صعبة وتستغرق وقتاً، وحتى أثناء القيام بها، يستمرّ انتقال المرض بلا هوادة. علاوةً على ذلك، ينسى مقدّمو المعلومات إلى هذه الاستقصاءات غالباً جميع الأماكن التي زاروها حتى منذ فترات ليست بعيدة. كما أنهم قد لا يتذكّرون كثيراً من الأشخاص الذين احتكوا بهم أو ربما التقطوا العدوى منهم. وبوجود مثل هذه الصعوبات، يمكن أن تستفيد مكافحة الأمراض بشكل كبير من أيّ تحليل منهجيّ لبيانات الموقع والبيانات السلوكية الاجتماعيّة التي يمكن الحصول عليها بسهولة من الهواتف الخليويّة. ويمكن فحص سجلّات بيانات ملاحقة الموقع من الهواتف الخليويّة للمرضى لتحديد الأماكن التي يمكن أن يكون المرضى قد التقطوا العدوى منها أو نقلوا العدوى إليها، ومن ثمّ تسهيل عمليّة الاستقصاء. حديثاً، أظهر هذا النهج فاعليّته في تفسير انتقال مرض الملاريا<sup>٩</sup> وتسمّم الأغذية.<sup>١٠</sup>

يمكن أن تساعد أدوات استخراج الوقائع أيضاً في كشف انتشار المرض. على سبيل المثال، الأمراض الحادة مثل الأنفلونزا- وهي الأمراض التي تسبب انخفاض النشاط البدني للمصابين ونماذج تنقلهم (حتى إنها تعدهم في السرير) أو تغيير سلوكهم التواصلي- هي أمراض قابلة للتحديد في عدّة أنماط لقنوات بيانات مراقبة الواقع.<sup>١١</sup> على المستوى السكانيّ، قد تشير التّأرجحات في الآثار الرقمية لهذه السلوكيات إلى تفشّي مثل هذه الأمراض. على مستوى الفرد، تتضمن عمليّة الإدخال إلى غرفة الطوارئ أو القبول في العيادة فحصاً لبيانات تعرّض الفرد للعدوى وتدلّ مثلاً على ما إذا كان المريض قد أكل أو أمضى وقتاً أكبر بالقرب من مناطق انتشار معروفة للمرض، وهي معلومات قد لا يتم الحصول عليها من خلال الإبلاغ الذاتي لوحده. في المستقبل، يمكن أن تؤمّن هذه الأدوات تحصيّنات كبيراً ضدّ الأوبئة: أظهرت دراسة رائدة حديثة إمكانيّة الملاحقة في الزمن الحقيقيّ لانتشار الأنفلونزا من شخص لآخر باستخدام بيانات السلوك المجمّعة من الهواتف الذكية فقط.<sup>١٢</sup>

## مجالات التطبيق

#### التشخيص، والمعالجة، ومتابعة المرض البشريّ

قد تكون البيانات الضخمة المحصّلة من المراقبة المستمرة للنشاط الحركيّ والاستقلاب وما إلى ذلك، فعّالة إلى حدّ كبير في اختيار ما يناسب من الأدوية/العلاجات للأفراد. عندما توضع خطة علاج

(سلوكية، صيدلانية، أو غيرها)، من المهم للطبيب السريري أن يراقب استجابة المريض. من أجل هذا الغرض، يمكن أن يستخدم الطبيب السريري نفس أنماط البيانات الضخمة المستخدمة للتشخيص. ومن ثم يصبح امتثال المريض واستجابته والآثار الجانبية للعلاج أكثر وضوحاً، خاصة عندما تتوفر بيانات عن المريض قبل التشخيص ويمكن استخدامها كخط قاعدي للمقارنة. حتى عندما تكون قنوات البيانات غير متعلقة بالتشخيص، فهي مفيدة في تقييم الآثار الجانبية للعلاج، مثل انخفاض الحركة والنشاط والسلوك التواصلي. وبسبب إمكانية جمع هذه البيانات في الزمن الحقيقي، يستطيع الطبيب السريري تعديل العلاج وفقاً لاستجابة المريض، وربما تؤدي إلى علاج أكثر فاعلية وانتفاء الحاجة إلى مزيد من الزيارات المكلفة في العيادة.

في الوقت الراهن، يصف الأطباء الأدوية بناءً على معدلات السكان وليس على الخصائص الفردية. ولا يقيمون ملاءمة المرضى لمستويات العلاج إلا أحياناً وبتكلفة كبيرة. ليس مفاجئاً، في نظام فقير بالبيانات كهذا، أن تكون جرعات الدواء في معظم الأحيان زائدة أو ناقصة، وأن تنتج تفاعلات دوائية غير متوقعة. تسبب مثل هذه الآثار العكسية ارتفاع عدد حالات الإقامة في المستشفى وبصورة ملحوظة بين كبار السن. ويمكن تجنب العديد أو أغلب هذه الحالات حالما تتم أمثلة البيانات. تكمن البراعة هنا في ربط المصدر المستمر والغني ببيانات السلوك مع صفات استخدام الدواء للملايين الناس. يزيد هذا الأمر من فاعلية العلاجات الدوائية، ويساعد الاختصاصيين الطبيين في كشف تفاعلات دوائية جديدة بسرعة أكبر.<sup>13</sup> (راجع دراسة الحالة mPedigree في الملحق).

## الصحة النفسية

تصنف الأمراض النفسية بين المشاكل الصحية الكبرى حول العالم بالنسبة لكلفتها على المجتمع. فالإكتئاب الرئيس، على سبيل المثال، هو سبب رئيس للعجز في دول اقتصادات السوق الراسخة، ويعتمد تشخيص الاضطرابات النفسية غالباً على معلومات يقدمها المريض، أو المعلم أو أحد أفراد الأسرة أو الجيران. وفي الحقيقة، يتعلّق العديد من أعراض الاضطرابات النفسية بنماذج الحركة الفيزيائية والنشاط والتواصل - جميع الأمور التي يمكن قياسها بواسطة بيانات الهاتف الخليوي. يمكن لمقاييس التسارع كشف حركات متملمة، متسارعة، غير متزايدة أو جامحة، ويمكن لتعقب الموقع أن يظهر تغييرات في الأماكن المرشحة والمسارات المتبعة، إضافة إلى النطاق العام للتنقل الفعلي. ويمكن أيضاً استخدام تكرار ونماذج تواصل الفرد مع الآخرين ومحتوى كلامهم وطريقته، كعلامات رئيسة في العديد من الاضطرابات النفسية.<sup>14</sup>

ونحن لدينا في الوقت الحاضر القدرة على استخدام المنصات الحاسوبية الرخيصة المنتشرة كالهواتف الخليوية في رصد هذه المؤشرات الحساسة للحالة النفسية، ومن ثمّ يمكن أن نحسن بشكل ملحوظ الكشف المبكر عن اضطرابات مثل الإكتئاب، واضطراب نقص الانتباه وفرط النشاط، والاضطراب ثنائي القطب، ورهاب الميادين (رهاب الخلاء).<sup>10</sup> علاوة على ذلك، ولأنّ قنوات البيانات تزوّدنا بتقييم مباشر مستمرّ طويل الأمد لنماذج السلوك، يمكننا تطوير سبل جديدة لمراقبة وتقييم العلاج في الصحة النفسية.

## الصحة البيئية

اعتمدنا سابقاً، في إجراء استقصاءات وبائية في العلاقات بين الحالات الصحية المختلفة وبين تعرض الفرد للملوثات المحمولة في الهواء (مثل الجسيمات العالقة، أول أكسيد الكربون، أكسيد الآزوت)، على العديد من الطرائق لقياس التعرّض. حتى اليوم، قارنت أغلب الدراسات مجموعات من الأشخاص (مواطنين من مناطق مجاورة معينة أو من مدن معينة، أو طلاب من مدارس محددة) مع إجراء قياسات

## دفيئة mHEALTH

طلقت دفيئة mHEALTH في نيويورك، وهي جزء من نشاطات كورنل تيك في بحث وابتكار «حياة أكثر صحّة». رسالة البحث هي تحفيز تطوير واستخدام تكنولوجيات محمولة مستنيرة طبيّاً وتركز على المريض لتحسين الصحة الشخصية والمعالجة السريرية.

على الرغم من توافر تطبيقات مستقلة لمساعدة المستخدمين على مراقبة التمارين الرياضية والغذاء والأعراض والآثار الجانبية، فإنه لا يوجد سوى عدد قليل من التطبيقات التكاملية المستنيرة طبيّاً التي تمكّن المرضى من إدارة شؤون رعايتهم الصحية وتعزيزها بشكل ذاتي. تساعد دفيئة mHealth الأطباء على خلق أدوات معالجة شخصية جديدة وفعّالة للمرضى الذين يستخدمون الهواتف الذكية، التطبيقات المحمولة، وتطبيقات البيانات المعتمدة على المجموعات. تحمل دفيئة mHealth الخبرة الطبية إلى حلقة معلومات الهواتف الذكية.

تعمل دفيئة mHealth مع الأطباء والمرضى لتنفيذ تجارب سريعة وتكرارية على نطاق ضيق وتركز على إدارة الحالات المزمنة والمنتشرة مثل الاكتئاب، والأمراض الالتهابية، والألم المزمن.

يتعاون فريق التطوير مع الأطباء لتصميم، وبناء، واختبار، وتحسين لتطبيقات صحية محمولة من خلال تجارب سريعة على مستوى ضيق قبل الذهاب إلى العيادة. وينتج المشروع تطبيقات، وعمليات، وتقنيات تحصيل بيانات، وإظهارات، وأدوات تحليل جديدة. أما النتيجة على المدى الطويل فتتمثل في ابتكارات أسرع لمختبر mHealth، وذلك بفضل مجموعة الأدوات المعزّزة للوحدات القابلة لإعادة الاستخدام؛ والحلول المبتكرة لإثبات المفهوم proof-of-concept والتي يمكن للآخرين استخدامها للحصول على تمويل من أجل إجراء تجارب طبيّة على نطاق واسع و/أو تطوير حلول تجارية.

لمزيد من المعلومات، انظر: <http://smalldata.tech.cornell.edu> و [www.tedmed.com/talks/show?id=17762&videoid=224255&ref=about-this-talk](http://www.tedmed.com/talks/show?id=17762&videoid=224255&ref=about-this-talk)

# ٢) البيانات الضخمة والمتابعة الطويلة

## الدراسات الوبائية الحشدية

### دراسة صحّة الممرضات Nurses' Health Study

دراسات صحّة الممرضات (NHS1, NHS2, NHS3) عبارة عن ثلاث دراسات هدفت إلى تحديد العوامل الخطرة الغذائية والحيوية وفي أسلوب الحياة المتعلقة بالأمراض المزمنة بين النساء. بدأت الدراسة الأولى NHS1 بمتابعة 121,700 ممرضة مسجلة عام 1976. وبدأت الدراسة الثانية NHS2 بمتابعة 116,430 ممرضة مسجلة عام 1989. في هاتين الدراستين، تمّت متابعة المشاركات عبر استبيانات ترسل كل عامين بالبريد (ومؤخراً عبر الإنترنت في الدراسة الثانية)، حيث تقوم المشاركات بتحديث المعلومات بشأن مجموعة كبيرة من العوامل المؤثرة على أساليب الحياة، بما في ذلك تقييمات مفصلة لنظامهنّ الغذائيّ كل أربع سنوات، وتقوم المشاركات أيضاً بالإبلاغ عن أية أمراض جديدة يعانين منها. علاوة على ذلك، شاركن بعدد كبير جدّاً من العيّنات الحيوية التي قد تتعلّق بالبيانات المجمّعة عبر الاستبيانات، بما فيها نتائج المرض. وعلى وجه التحديد، قدمت 78,213 امرأة قصاصات ظفر القدم الكبير عام 1982. وقدمت 20,264 امرأة عيّنات دم وبول عام 1989، وقدمت 18,749 مجموعة ثانية من عيّنات الدم والبول عام 1999.

إفريقيا، وهي سوق الهواتف المحمولة الأسرع نموّاً في العالم، يسمح هذا النهج بتدفق مستمرّ للبيانات، بخلاف تدفّقات البيانات السنويّة التي تشكل المعيار الحاليّ. ستساعد البيانات المتاحة من خلال بحث PaCT وزارات الصحة في الدول الإفريقيّة على وضع سياساتها الخاصّة بالأمراض المزمنة.

لمزيد من المعلومات انظر: [www.pactafrica.org](http://www.pactafrica.org)

### مختبر mHEALTH المفتوح

الحلول المتكاملة ضرورية لكي يستطيع مختبر mHealth تحسين صحّة كلّ واحد منّا بفاعليّة أكبر. لسوء الحظّ، فالتكامل صعب لأنّ معظم طول mHealth مبنية على أساس الخدمات المنفصلة، بدون وسائل فنيّة أو منظومة سوقية لمشاركة البيانات، يبني mHealth بنية مفتوحة ليزيل الحواجز من أجل التكامل، وذلك من خلال تمكين السمات التالية:

**الحلول التكامليّة والتكفيّة:** «بناء كتل» برمجيّات يمكن اختيارها بمرونة ومرتبطة عبر مجموعة مشتركة من واجهات التطبيقات المفتوحة APIs لبناء تطبيقات أكثر فاعليّة. من خلال واجهات APIs نفسها، تستطيع التطبيقات المكتملة البنية والأجهزة أيضاً «التحدّث» مع بعضها البعض، ويمكن مكاملتها لتناسب حاجة فرديّة أو حاجة صحيّة خاصّة، ومن ثمّ تحقّق نجاحاً تجارياً أكبر. (1)

**رؤى ذات مغزى:** تمكّن وحدات الإظهار ومعالجة البيانات من تبادل وتكامل لقنوات بيانات منفصلة، وتسمح بفهم أكثر دقة للعلاقات فيما بينها، وتمكّن المرضى والأطباء السريريّين على قدم المساواة من تكوين رؤى ذات مغزى.

(2)

**التقييم:** تؤمن وحدات البحث المضمّنة مباشرة في تطبيق ما وسيلة فعّالة لاختبار أثر معالجة خاصّة اختباراً علمياً، أو اختبار أثر التطبيق بحدّ ذاته. يستطيع الأطباء السريريّون والمطوّرون استخدام «تحليلات التطبيق» لاكتشاف ماذا يعمل لمن، وإظهار النتائج الصحيّة بجديّة وتحسينها باستمرار.

(3)

يمكن أن يستفيد كلّ حلّ من حلول مختبر mHealth - سواء كان مسجّل الملكيّة أو مفتوح المصدر، عامّاً أو خاصّاً - من اعتماد بنية mHealth المفتوحة، الأمر الذي يمكّن التكامل مع نظم معلومات صحيّة أكبر، ومن ثمّ، يؤدّي إلى طول أكثر ترابطاً. يوصى باستخدام مناهج مفتوحة مشابهة وخاصّة للحلول المطلوبة في المجتمعات المخدّمة بشكل سيّء، حيث المشاركة، وإعادة الاستعمال، والتعلّم المشترك أمور ذات أهمية لتحقيق أثر مستدام.

يُمول مختبر mHealth المفتوح من قبل مؤسّسة روبرت وود جونسون، وهو يفتخر بكونه شريكاً مع منظمات مثل VA، Ginger.io، كايسر بيرمانينت، أنتل، مايكروسوفت، زَنكبير، وآخرين.

لمزيد من المعلومات، انظر : [www.openmhealth.org](http://www.openmhealth.org)

التعرّض لجميع الأفراد في مجموعة محدّدة، لكن مستويات تلوث الهواء يمكن أن تختلف بشكل مثير بين مدن وبيئات أخرى تبعد عن بعضها مسافات وأزمنة قصيرة. لذلك يطلب خبراء الصحة البيئيّة قياسات أكثر دقة وديناميكيّة لنماذج النشاط الزمنيّ المتعلقة بالتعرّض. يمكن الحصول على هذه القياسات من بيانات تعقب الموقع المتولّدة من الهواتف الخليويّة عند ربطها بقياسات تلوث الهواء المحيط في عدّة أماكن في المجتمع (وهي مجمّعة من محطّات مراقبة جودة الهواء الموجود و/أو مستنتجة من نماذج الحركة المروريّة للمركبات ومواقع المنشآت الصناعيّة).<sup>17</sup>

### التغذية

تساعد الابتكارات التي تقودها البيانات الضخمة أيضاً في القيام بتغيير جذريّ في علم الأغذية الوبايّي. شكّل حفظ سجلّات النظام الغذائيّ تحدياً رئيساً لفترة طويلة في أبحاث الصحة: وكان دائماً مشوباً بخطأ منهجي بسبب الاستدكار غير الدقيق لما أكله الناس خلال أسبوع، أو شهر، أو سنة. أما الآن فيمكن تخفيض الخطأ في السجلّات بشكل كبير بسبب الإمكانيّة الحاليّة لمتابعة مدخول النظام الغذائيّ في كلّ نقطة استهلاك تقريباً. مثال: تستطيع تطبيقات الهواتف الخليويّة المعتمدة على نظام تحديد المواقع العالميّ GPS متابعة تردّد الأفراد على مطاعم الوجبات السريعة مقابل تردّدهم على أسواق المزارعين، أو حتّى تجوّلهم في أجنحة بيع المنتجات الزراعيّة مقابل تجوّلهم في أجنحة بيع الأغذية الجاهزة في مخازن البقالة. إنّ قنوات البيانات المفصّلة لعمليّات شراء المستهلك لا تفيد فقط بكونها مصادر بيانات غنيّة وهائلة من أجل حفظ سجلّات النظام الغذائيّ، بل توفر أيضاً فرصاً غير مسبوقة للمتابعة والتحليل للبيانات السلوكية المهمّة المترابطة المتعلقة بنتائج الصحة الغذائيّة. علاوة على ذلك، يمكن تحسين أمن وتوافر الغذاء، لضمان مصادر أكثر استقراراً وملاءمة للغذاء على مستوى المجموعة السكانيّة.

### الصحة الاجتماعيّة

على الرغم من الأدلّة الفاطمة، ما تزال معظم الجهود لتشجيع السلوك الصحيّ والامتثال الطيّب تنظّم فقط على مستوى صنع القرار الفرديّ الواعي، بينما يتمّ تجاهل البعد الاجتماعيّ غالباً. نستطيع، من خلال استخدام البيانات الضخمة في تحسين فهم الحالات الاجتماعيّة، أن نحقّق المزيد فيما يخصّ التغيير السلوكيّ ومن ثمّ نحرز تقدّماً في الرعاية الصحيّة. مثال: يمكن استخدام البيانات الضخمة لتأمين الضغط الاجتماعيّ المطلوب لتأسيس معايير جديدة للسلوك الصحيّ، استخدمت «شيكات الأصدقاء» على الإنترنت بنجاح لتعزيز مستويات أعلى للنشاط البدنيّ ولزيادة السلوكيّات الاجتماعيّة الإيجابية مثل التصويت وحفظ الطاقة. <sup>17,18</sup>

تشكّل مبادرة بيانات من أجل التنمية D4D المذكورة في الصفحة 4 مثالاً جيّداً آخر عن الطريقة التي يمكن أن تساعد فيها البيانات الضخمة في معالجة قضايا الصحة الاجتماعيّة. وقد استخدمت بيانات الهاتف الخليوي وبيانات التنقل إلى جانب مصادر تقليديّة للمعلومات في هذه الدراسات لكي تزوّدنا بخريطة شاملة وحديثة جدّاً لحدود الفقر والحدود الإثنية في ساحل العاج.

### الصحة الشخصيّة

تساعد في السنوات القليلة الماضية انتشار عدد من تطبيقات «تحصيل البيانات الشخصيّة» «quantified self» على الهواتف الخليويّة. صمّمت هذه التطبيقات في الأساس بشكل رئيس للتحسين الذاتي وليس للعناية بالصحة أو الرعاية الصحيّة. على كلّ حال، بدأت مؤخراً العديد من الشركات والمستشفيات ونظم الرعاية الصحيّة في اختبار تطبيقات الهواتف الخليويّة لتقديم تغذية راجعة شخصيّة عن قضايا الصحة، بالإضافة إلى إعطاء مقدّمي الرعاية الصحيّة صورة أكثر اكتمالاً عن صحّة المريض أو الموظف. كان نجاح هذه التطبيقات في أحسن الأحوال متقلّباً، وكانت التغذية الراجعة الصحيّة التي تقدّمها للأفراد مجرّاة.<sup>19</sup> وحديتاً جدّاً، أصبح جيل جديد من تطبيقات الصحة - يعتمد غالباً على قياسات استشعار غير مباشر

passive sensor أكثر من اعتمادها على إجابة الشخص على أسئلة، ومن ثمّ أقلّ تطلّلاً وأكثر نجاحاً في مكاملة قياسات الصحة الشخصية والتغذية الراجعة ضمن نظام رعاية شامل.<sup>٢٠</sup>

## تحسين جودة الرعاية الصحية وتخفيض تكاليفها

تساعد البيانات الضخمة في زيادة جودة الرعاية وتخفيض تكاليفها أيضاً، وذلك من خلال تمكين تحديد أفضل الممارسات وكشف التباينات في تقديم الرعاية الصحية. ليس مستغرباً أن يكون لخدمات صحية متطابقة تقريباً، ولكن تقدّم في أماكن مختلفة، تكاليف مختلفة بشكل كبير. ومما يسبّب إحصائياً كبيراً للمريض أنّ هذه الخدمات غالباً ما تكون ذات تكاليف غير شفافة مع ضعف الاهتمام بجودة الخدمة، وتكون مدفوعة عادة بالقدرة النسبية على المساومة عند مقدّمي الخدمة. على سبيل المثال، يستطيع المرضى من خلال تحليلات البيانات الضخمة أن يصلوا لمعلومات عن الأطباء الذين يسبّبون التكاليف الأعلى لإجراءات محدّدة؛ يستطيع الأطباء العمل أيضاً على خفض التكاليف عبر معرفة أفضل لما هو غير ضروريّ من الاختبارات. وكمثال على ذلك، يقدّر أن استخدام البيانات الضخمة في التوصية بأفعال محدّدة لمحاربة الأمراض التاجية (القلبية) – مثل تناول الأسبرين، الخضوع لتنظير شعاعي للكولسترول، الإقلاع عن التدخين – استطاع تخفيض تكاليف الرعاية الصحية في الولايات المتحدة بنحو ٣٠ مليار دولار أميركيّ سنوياً.<sup>٢١</sup> يتطلب تنفيذ تحسينات في الجودة وتخفيض التكاليف تضمين بيانات التكاليف والنتائج لكي تكون متوافرة من أجل التحليل. تبعاً لذلك، يعتبر إنشاء قواعد بيانات مفتوحة تحوي كلّاً من بيانات التكاليف وبيانات النتائج أمراً ذا أولوية مرتفعة في أيّ جهد لتحسين الصحة باستخدام إمكانات البيانات الضخمة. (راجع دراسة حالة غانا في الملحق).

## الحوادث والسلامة

تشكّل الحوادث أحد المسببات الرئيسة للموت والعجز طويل الأمد، لذلك فإنّ البيانات عن مكان الحوادث وزمانها وكيفية حصولها يجب أن تشكّل عنصراً أساسياً في أي استراتيجية رعاية صحية معتمدة على البيانات الضخمة. ففي البلدان المتقدّمة، توجد قاعدة بيانات فعّالة للحوادث لأنّه يُطلب من مقدّمي الرعاية الصحية إصدار تقارير رقميّة عن الحوادث تتضمّن المكان والزمان الدقيقين وبيانات القرائن الأخرى. بكل الأحوال، هذه التقارير غير ممكنة عادة في المناطق الريفية والفقيرة. ولكن من الممكن إصدار تقرير بمعلومات صحيّة رقميّة تجمع من قبل العاملين في الرعاية الصحية في الأرياف، عادة عبر الهواتف الذكية أو الأجهزة المماثلة، جدير بالذكر أنّ في بعض أفضل نظم الرعاية الصحية الريفية، تزور الممرّضات القابلات كلّ عائلة مرّة أو مرّتين سنوياً وتجمع معلومات صحيّة رقميّة متنوّعة وشاملة. يمكن ربط هذه البيانات بعد ذلك بمعلومات مثل أنماط حركة المرور أو الظروف البيئية، ومن ثمّ تساعد في تحسين السياسات ووضع الأولويات. (راجع دراسة حالة شركة ديماجي في الملحق).

تنوّع من قياسات بيولوجيّة علميّة إلى قياسات أشمل عن صحّة وسلوك الفرد. كذلك يسهم الأفراد في الدراسة بعيّنات دمّ دورية لتحليل النمط الجينيّ وتحليل الأسلوب الجينيّ للنشاط الخلويّ المناعيّ. وسيجري تحليل ميكروبيّ للبراز، باستخدام تسلسل الجيل القادم، لتحديد أنواع البكتيريا المتفشية والمسارات الاستقلابية النشطة عبر المجموعة البكتيرية (المجتمع البكتيري). وستضمّن التقييمات على مستوى المريض ملاحظات يومية عن الأعراض، واستبيانات عبر الرسائل القصيرة لتقييم المزاج، وقياسات السلوك المنفعل وقياسات النشاط المحصّلة من تطبيقات الهواتف الذكية. سوف يتمّ تحليل هذه الأنماط المنفصلة ظاهرياً من البيانات مع بعضها.

من منظور العلوم الأساسية، تحدّد التقييمات على مستوى المريض بشكل أفضل الظهور المبكر للأعراض المتوافقة مع فترة نشاط المرض، لتركيز تحليل بيانات القياسات البيولوجيّة. من وجهة نظر المرضى (وأطبائهم)، يمكن أن تحدّد القياسات على مستوى المريض الأعراض اليومية بالتفصيل، وتقدّم نمطاً جديداً من البيانات قد يساعدهم في إدارة شؤونهم الصحيّة بشكل أفضل. وتستخدم هذه الدراسات عدّة أصناف من البيانات الحساسة إضافة إلى المعلومات التقليدية عن صحّة المريض، وتتضمّن استبيانات عن الأعراض، والموقع حسب الـ GPS، وبيانات وصفية للاتصالات الهاتفية الذكية. في الحقيقة، تملك التقنيّات المستخدمة في التقييم الصحيّ المستمرّ في مركز CATCH إمكانية تأمين أدوات بيانات قوية وغنيّة تساعد في نقل بعض الإدارة المنفّذة في المستشفيات والعيادات إلى أيدي المرضى لتعزيز جانب الطبّ الشخصيّ.

هناك شراكة أكاديمية بين مستشفى ماساشوستس العامّ (بوسطن، الولايات المتحدة) ومعهد ماساشوستس للتكنولوجيا، ويتضمّن CATCH عدّة شراكات خاصّة بما فيها: سيمنز، فايزر، ميرك، والعديد من شركات رأس المال الاستثماري إضافة إلى مصنّعي الأجهزة والحساسات.

للمزيد من المعلومات، يرجى الرجوع إلى: [www.catch-health.org](http://www.catch-health.org)

## المختبر الحي PaCT: مراقبة الأمراض المزمنة

**الشراكة بين إفريقيا وولاية هارفارد للصحة العامّة في مجال البحوث الحشديّة والتدريب (Africa/ HSPH PaCT)**

تتابع الدراسات الطولية للأمراض المزمنة مجموعات الأشخاص عبر فترة طويلة من الزمن لجمع معلومات عن نمط حياتهم، وغذائهم، ونشاطهم الفيزيائيّ، واستخدامهم للدواء، عادات التدخين، الصحة الإنجابيّة، وهلمّ جرّاً. تتضمّن الأمثلة المعروفة جيّداً دراسة فرامنغهام للقلب ودراسة صحّة الممرّضات. ترتبط البيانات عادة مع مخرجات المرض؛ تعتبر مثل هذه الدراسات الوبايّة من الأدوات الأساسية (على الأقلّ في أميركا الشماليّة وأوروبا) لوضع سياسات الصحة الوقائيّة. على سبيل المثال، مُنعت أنواع محدّدة من الدهون في المطاعم في بوسطن ونيويورك وفي أجزاء أخرى في الولايات المتحدة، واشترط لصق بطاقات على علب الأطعمة التي تحوي هذه الدهون، لأنّ نتائج الدراسات بيّنت أنّها تزيد خطر أمراض القلب.

يقام مختبر PaCT، وهو حاليّاً في طور التجربة، في خمسة مواقع في أربعة بلدان إفريقيّة (نيجيريا، جنوب إفريقيا، تنزانيا، أوغندا)، ويخطّط في نهاية المطاف لإشراك ٥٠ ألف مشارك. إفريقيا هي آخر مكان على الأرض لديه مثل هذه الدراسات، ولكنّها بحاجة ماسّة لها لأنّها الآن تعاني من أمراض وبايّة وأمراض مزمنة تتجاوز الأمراض المعدية. يخطّط PaCT، بالتعاون مع مختبر الإعلام في معهد ماساتشوستس للتكنولوجيا، لجمع الكثير من البيانات عبر الهواتف المحمولة – وهو أمر مناسب عمليّاً إلى حدّ كبير في



## الملاحق

يتضمّن هذا الملحق أمثلة عن الاستخدامات الحالية للبيانات الضخمة وأمثلة عمّا تبيّن به في العديد من نتائج الرعاية الصحيّة. يمكن استخدام مثل هذه المشاريع من قبل الحكومات، الوكالات، والمنظمات لتساعد في وضع سياسات الرعاية الصحيّة في بلدانهم. رُتبت دراسات الحالة حسب الموضوع كما يلي:

1. المختبرات الحيّة للصحة  
المختبر الحيّ CATCH: الصحة الشخصية والتقييم الصحيّ المستمرّ.  
المختبر الحيّ PaCT: مراقبة الأمراض المزمنة.  
المختبرات الحيّة للرعاية الصحيّة عبر الهاتف الخليويّ mHealth.
2. البيانات الضخمة والمتابعة الطويلة (فترة طويلة من الزمن)  
الدراسات الوبائية الحشديّة Cohort Studies.
3. الصحة السكانية  
البنجاب: الوقاية من انتشار الأمراض المعدية.
4. ملكيّة البيانات  
ملكيّة بيانات الصحة الشخصية.
5. النظم الصحيّة  
ديماجي: تسجيل بيانات العمال في الرعاية الصحيّة.  
mPedigree: توجّهات شراء الأدوية والتوجّهات التشخيصيّة.  
غانا: المطالبات الطبيّة.  
قطر: سجلات الصحة الإلكترونيّة.  
هيئة الخدمات الصحيّة الوطنية، إنكلترا: بيانات الرعاية.  
التكاليف: البيانات الضخمة وتكاليف الرعاية الصحيّة.

## 1) المختبرات الحية للصحة

### المختبر الحيّ CATCH: الصحة الشخصية والتقييم الصحيّ المستمرّ

لمئات السنوات، كان الطب يعتمد على الأعراض. فعندما يعاني المريض من صداع أو ألم في الظهر على سبيل المثال، يتمّ التقاط صورة ضيّقة لهذه الحالة وتتخذ بعض الإجراءات ثمّ يرعى المريض خارجاً في «نقبة أسود». حتى بالنسبة للمرضى الأشدّ مرضاً، تكون نظم المراقبة والتقييمات هذه عديمة الأهمية نسبياً. يهدف CATCH (مركز تكنولوجيا تقييم الصحة المستمرّة Center for Assessment of Technology of Continuous Health) إلى نقل الطبّ إلى التقييم المستمرّ السابق للأعراض الذي يعتبر في الوقت نفسه تقيماً تشخيصياً بالحدّ الأدنى وتداخلياً بالحدّ الأدنى.

ترتبط مشاريع CATCH التحليلات الفاعلة والمنفصلة مع التقييمات الجزيئية والجينية باللغة التعقيد. وتهدف دراسة رائدة وحديثة في مركز CATCH إلى دمج الحساسات السلوكيّة المنفصلة والحساسات الفيزيولوجيّة لتحسين الإدارة التي تركز على المريض لمرض السكريّ من النوع الثاني. وربما تستفيد جوانب عدّة لمرض السكريّ من النوع الثاني من تحليل البيانات غير التقليديّة. على سبيل المثال، ثبت أنّ تغيير السلوك (وبشكل ملحوظ، الحمية والتمارين) يقوم بدور مهمّ في السكريّ من النوع الثاني. كما تُؤثر الحالات المرضيّة المشتركة (مثل الاكتئاب، اضطرابات النوم، الأمراض القلبية الوعائيّة) على نوعيّة حياة الفرد إضافة إلى نتائج السكريّ من النوع الثاني. تمّة دراسة أخرى تدمج القياسات التي

## إدارة البيانات الضخمة

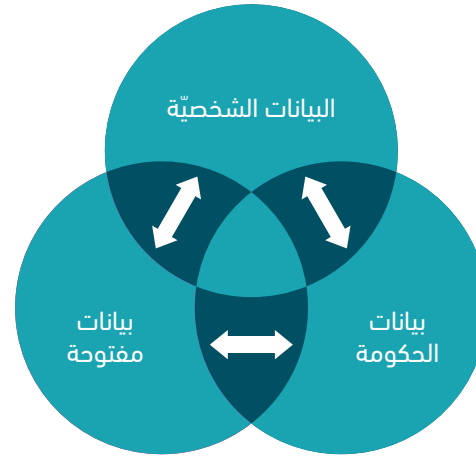
ما يزال استخراج الوقائع في البيانات الضخمة من أجل معلومات السلوك في مراحله الأولى. ومع ذلك، قد يكون من الشائع في المستقبل القريب أن تقوم الهواتف الذكيّة والأجهزة الأخرى واسعة الانتشار بمراقبة مستمرّة للنشاط الحركيّ، والتفاعلات الاجتماعيّة، وأنماط النوم، ومؤشّرات صحيّة أخرى للشخص. يمكن استخدام هذه البيانات لبناء ملف شخصيّ للأداء البدنيّ للشخص ونشاط نظامه العصبيّ خلال اليوم كلّ. فإذا ربطت قنوات البيانات الغنيّة هذه مع سجلات الصحة الشخصية بما فيها الاختبارات الطبيّة المُجرّاة والأدوية الموصوفة فهذا يخلق إمكانيّة كبيرة لتحسينات دراماتيكيّة في الرعاية الصحيّة. ربما تشكّل هذه الأدوات، برؤيتها للحياة بجميع تعقيداتها، مستقبل العلم الطبيّ وسياسة الصحة العامّة. على كلّ حال، هناك خطر في نشر هذا النوع من نظم الرعاية الصحيّة المعتمدة على البيانات، بسبب خطر وضع هذا الكمّ الكبير من البيانات الشخصية بأيدي الشركات والحكومات على حدّ سواء. لحسن الحظّ، طورت مناهج جديدة قانونيّة وتكنولوجيّة يمكنها المساعدة في حماية الخصوصية الشخصية من الاستغلال، ويمكنها أيضاً تخفيف مشكلة التجاوز الحكوميّ عليها. يجب الاستمرار بتطوير القوانين والتكنولوجيا لكي يؤمّن سياسة عامّة أكثر علميّة في الزمن الحقيقيّ دون تعريض المواطنين لخطر الاستغلال من جانب الشركات أو المراقبة المفرطة من جانب الحكومات. يوجز هذا القسم من التقرير أفضل الممارسات الحاليّة في هذا المجال.

تصنيف البيانات الضخمة: تتطلّب المناطق المتداخلة شبكة ثقة لمشاركة البيانات.

قواعد البيانات المفتوحة: تتضمّن إعطاءات جغرافيّة وزمنيّة عن التكاليف الكليّة، والنتائج والسلوكيّات الصحيّة (مثل الحركة والتدخين وشرب الكحول والجريمة والحوادث).

البيانات الشخصية: تتضمّن الآثار الرقميّة الصغيرة أو الفئات الرقميّة (الحركيّة، الاتّصال، نماذج الشراء... إلخ)، الملاحظات الشخصية حول الأكل، المتغيّرات الشخصية، البيانات الصحيّة المعياريّة (درجة الحرارة، الجلوكوز، الجينوم... إلخ). ويتطلّب جمع هذه المعلومات غالباً مشاركة من مُقدّمّي الخدمة.

البيانات الحكومية: تتضمّن تكاليف تفصيليّة لنظام الرعاية الصحيّة، معدّلات الأداء الفرديّة، بيانات النتائج التفصيليّة.



## تصنيف البيانات الضخمة

من غير المفيد غالباً تقديم تصنيف تفصيلي لأنماط البيانات والاستخدامات لأن التكنولوجيا تتقدم بسرعة كبيرة. ولكن من الممكن تقديم تصنيف عام للبيانات من حيث التحكم بها:

- بيانات مفتوحة، متاحة للجميع مع محددات أقل على الاستخدام.
- بيانات خاصة أو مسجلة الملكية، ويتحكم نموذجياً بها الأفراد والشركات، وأيّ منها تحتاج لبيئة تحتية قانونية وتكنولوجية تؤمن مراقبة وتدقيقاً صارمين على الاستخدام.
- بيانات حكومية سرية، تخضع عادة لإشراف حكومي مباشر أقل ويكون عليها ضوابط مشددة أكثر.

وسندرس كلاً من هذه الأصناف الثلاثة بالترتيب.

**البيانات المفتوحة.** ترتفع قيمة بياناتنا عندما تتم مشاركتها بشكل مفتوح، لأنه يمكن الاستفادة منها في تحسين نظم الصحة والنقل والنظم الحكومية. توّفر «البيانات المفتوحة» أداة غير مسبوقة لتقييم السياسات والأداء، وبذلك نستطيع أن نعرف (متى وكيف نتخذ إجراءً فعالاً لمعالجة الوضع؟). لدينا بالفعل الكثير من قواعد البيانات المفتوحة المتاحة: الخرائط، بيانات الإحصاء السكاني، والمؤشرات المالية. ويمكننا مع تطوّر مفهوم البيانات الضخمة، وبشكل كبير، تطوير العديد من أنماط البيانات المفتوحة. يمكن لهذه البيانات أن تكون مباشرة (في الزمن الحقيقي) ومفصلة على نحو غير مسبوق، لأنها تعتمد في الغالب على بيانات أنتجت مباشرة باعتبارها آثاراً جانبية للحياة اليومية المستمرة (سجلات المعاملات الرقمية، إحدائيات المواقع عبر الهواتف الخلوية، وقّيات حوادث السير على الطرقات، وهلمّ جراً). أي يمكن للحواسيب إنتاجها بشكل أوتوماتيكي دون تدخل بشري.

من الجوانب الرئيسية المثيرة للقلق في مثل هذه البيانات المشتركة هو أنها تعرض الخصوصية الشخصية للخطر. وثمة قلق آخر يتعلّق بالتوتر بين المصالح الشخصية والتجارية: يمكن أن تخفض هذه المصالح سجلات الملكية غنى البيانات المشتركة وتقلّل قدرتها في تقديم منافع عامة. لاكتشاف حيوية البيانات الضخمة المشتركة، أضافت مبادرة بيانات من أجل التنمية DED أول «بيانات ضخمة» مشتركة حقيقية في العالم، والتي تضمّنت بيانات تصف نماذج الاتصال والحركة لمواطني ساحل العاج بالإضافة إلى مزيد من مصادر بيانات تقليدية أكثر.

يشير العمل الذي اشتركت به ٩٠ مجموعة بحثية في مبادرة بيانات من أجل التنمية إلى أنّ العديد من مخاوف الخصوصية المتعلقة بإصدار بيانات عن السلوك البشري قد يفهم بشكل خاطئ عموماً. في هذه البيانات المشتركة، عولجت البيانات بواسطة خوارزميات حاسوبية متطورة (على سبيل المثال، التقطيع المعقّد واستخدام المؤشرات التجميعية). لذلك فمن غير المحتمل إعادة تعريف أيّ شخص. في الواقع، لم يكتشف أيّ مسار لإعادة التعريف حتّى من قبل العديد من المجموعات البحثية التي درست هذه المسألة الخاصة.

إضافةً إلى ذلك، وعلى الرغم من أنّ البيانات المفتوحة متاحة مجاناً لأيّ بحث صحيح من الناحية القانونية تهتمّ به مجموعة ما، فإنّ العقد القانوني حدّد إمكانية استخدام البيانات فقط للغرض المقترح فقط من قبل أشخاص محدّدين قدموا هذا الاقتراح. يُستخدم إطار عمل تكنولوجي-قانوني مماثل في شبكات الثقة كما سيذكر في المقطع التالي. هذا الاستخدام للقانون التعاقدّي والخوارزميات الحاسوبية المعقّدة معاً في تحديد وتدقيق كيف يمكن الاستخدام والمشاركة للبيانات الشخصية هو الهدف من

## أعضاء مجموعة عمل البيانات الضخمة ورسائل شكر وتقدير

- **هانز أولوف أدامي**، أستاذ مساعد والرئيس السابق لقسم الوبائيات بكلية هارفارد للصحة العامة؛ أستاذ فخري في معهد كارولينسكا، ستوكهولم، السويد.
  - **دينيس أوسيل جاكسون**، أستاذ الطب السريري في كلية هارفارد الطبية؛ رئيس الأطباء بمستشفى مساشوستس العام.
  - **فرانسيس باجونيروي**، محاضر في الوبائيات والإحصاء الحيوي بجامعة مبارارا للعلوم والتكنولوجيا، أوغندا.
  - **كارولين بوكي**، أستاذ مساعد بكلية هارفارد للصحة العامة.
  - **ستيفن برويست**، المدير التنفيذي لقسم التكنولوجيا بشركة تيراداتا.
  - **جورج شافارو**، أستاذ مساعد في قسم التغذية والوبائيات بكلية هارفارد للصحة العامة.
  - **كينيث كوكير**، محرر بيانات بمجلة الإيكونومست.
  - **شونا دلال**، اختصاصي وبائيات، مركز مكافحة الأمراض والوقاية منها، أوغندا.
  - **أحمد المقرم**، المدير التنفيذي لمعهد قطر لبحوث الحوسبة.
  - **ديورا إيسترن**، أستاذ علوم الحاسب، جامعة كورنيل تيك، مدينة نيويورك.
  - **أكسل هايتمولر**، مدير الاستراتيجيات والتجارة، مركز إمبيرال كوليذج لشركاء الرعاية الصحية.
  - **ميشيل هولمز**، أستاذ مشارك في قسم الطب، كلية هارفارد للصحة العامة.
  - **تيم كيلسي**، المدير الوطني للمرضى والمعلومات في هيئة الخدمات الصحية الوطنية، إنكلترا.
  - **فيكرام كومار**، مؤسس شركة ديماجي.
  - **جيريمي نيكلسون**، رئيس قسم الجراحة والسرطان، إمبيرال كوليذج لندن، مارينا نجيليكام، المدير التنفيذي لمستشفى موهيمبيلي الوطني، تنزانيا.
  - **بيث نوفيك**، مؤسس، مختبر «The Governance Lab».
  - **أليكس (ساندي) بنتلاند**، مدير، مختبر الديناميات الإنسانية، معهد ماساشوستس للتكنولوجيا.
  - **تود ريد**، عالم بحوث بكلية هارفارد للصحة العامة.
  - **برايت سيمونز**، مؤسس شركة Mpedigree.
  - **غوانغ تشونغ يانغ**، مدير ومؤسس مشارك، مركز هاملين للجراحة الروبوتية، إمبيرال كوليذج لندن.
  - **توماس زيلتير**، رئيس مؤسسة «Science et Cite»، سويسرا، وزير صحة سابق، سويسرا.
  - **جاكوب تسينشتاج**، نائب مدير المعهد السويسري للرعاية الصحية العامة والاستوائية.
- وتنوّجّه بشكر خاصّ إلى الدكتورة تريسي هاييك، ويل واربرتون، وساره هندرسون لمساعدتهم وتوجيهاتهم في إعداد هذا التقرير.

القوانين الجديدة للخصوصية في الاتحاد الأوروبي والولايات المتحدة وبلدان أخرى.

**البيانات الشخصية والبيانات مسجلة الملكية:** يتحكم بهذا النوع الثاني من البيانات عادة الأفراد أو الشركات، ويتطلب بنية تحتية تكنولوجية وقانونية يمكنها الضبط والتدقيق لاستخدام البيانات بصراحة. أفضل الممارسات الحالية هو نظام لمشاركة البيانات يُدعى شبكات الثقة. شبكة الثقة هي دمج بين الشبكات الحاسوبية -لحفظ مسار سماحيات المستخدم لكل جزء في البيانات الشخصية- وبين العقد القانوني الذي يحدد الاستخدامات المسموح بها للبيانات والعقوبات في حال مخالفة هذه الاستخدامات المسموحة. ويعتبر هذا النموذج لإدارة البيانات الشخصية هو الأكثر طرماً خلال مبادرات البيانات الشخصية في المنتدى الاقتصادي العالمي.

في مثل هذه الأنظمة، تربط جميع البيانات الشخصية بطاقات تحدد ما هو ممكن وما هو غير ممكن في استخدام البيانات. تتطابق هذه البطاقات تماماً مع البنود في العقد القانوني بين جميع المشاركين، والذي ينص على عقوبات تفرض على عدم اتباع بطاقات السماحية وتعطي الحق في تدقيق استخدام البيانات. حالما تصبح جميع السماحيات ومصادر البيانات موجودة على النظام، يمكن تدقيق استخدام البيانات أوتوماتيكياً، ويستطيع الأفراد تغيير سماحياتهم وأن يسحبوا البيانات.

اليوم، توجد إصدارات لشبكات ثقة أثبتت أنها آمنة ونشيطة. أفضل مثال معروف هو شبكات السويفت SWIFT، فهي تتعامل على نحو موثوق به بتريونات الدولارات يومياً في نقل الأموال بين البنوك. سمتهما الأكثر إثارة للدهشة هي أنها لم تُخترق أبداً. حتى الوقت الحالي، هذه النظم مخصصة فقط «للأشخاص المهمين». لمنح الأفراد طريقة آمنة مشابهة لإدارة البيانات الشخصية، بنى الباحثون نظم برمجيات مفتوحة المصدر مثل برنامج الرعاية الصحية عبر الهاتف الخليوي openmhealth و (مخزن البيانات الشخصية المفتوح) openPDS، وهم الآن يختبرون هذه الأنظمة مع العديد من الشركاء الحكوميين والصناعيين.

**البيانات الحكومية السرية.** تتضمن الفئة الثالثة عادة بيانات ضريبية وبيانات تفصيلية لإحصاءات السكان الرسمية، ومصاريف تفصيلية، وعوامل الصحة الاجتماعية. ربما يوسع ظهور النظم الصحية المعتمدة على البيانات الضخمة عمق هذه البيانات الحكومية السرية واتساعها لتشمل جميع أنماط بيانات السلوك الفردي.

ينشأ الخطر الرئيس لانتشار سياسات وقوانين معتمدة على البيانات من وضع كم كبير من البيانات الشخصية بأيدي الحكومات. ولكن لماذا قد تختار الحكومات أن تفرض قيوداً على البيانات؟ الجواب هو أن الحكومات نفسها، وليس فقط المواطنين، قد تعاني عندما يتم الوصول إلى البيانات السلوكية لمواطنيها بطريقة غير ملائمة. لتأخذ تفاعل وكالة الأمن القومي مع تسريبات العميل سنودن الأخيرة في الولايات المتحدة:

**قال أشتون ب. كارتر، نائب وزير الدفاع مؤخراً «نشأ الفشل من ممارستين اثنتين نحتاج لعكسهما». وقال «كان هناك كمية هائلة من المعلومات مركزة في مكان واحد». «هذا خطأ». وأضاف: «والأمر الثاني»، لا ينبغي لشخص أن يُعطى هذا النوع من الوصول الذي كان لدى السيد سنودن.**  
<http://www.nytimes.com/2013/08/04/sunday-review>

سيسرّع توافر الأدوات سهلة الاستخدام العلوم الصحية المعتمدة على البيانات الضخمة بشكل كبير. وتتماً كما أحدث برامج التصميم بمساعدة الحاسوب منذ عقود ثورة في سوق الهندسة والصناعة، فإن أدوات التحليل العامة وبرتوكولات مشاركة البيانات تستطيع الآن إحداث تقدّم مهم. ستسمح البنية المفتوحة للنظام الصحي البيئي بالتطور بشكل أسرع، وبكفاءة أكبر، وبطريقة أكثر استجابة للاحتياجات البشرية والسريّة. لذا، نقترح إعداد «دليل أفضل الممارسات» لتخفيف عوائق مشاركة البلدان المهتمة.

**٥) تسريع الممارسات الصحية المعتمدة على البيانات الضخمة:** دعم الشراكة بين الأطباء واختصاصيي العلوم السلوكية المعتمدة على البيانات الضخمة من أجل إنشاء «مختبرات حية (living laboratories)» تطوّر حلولاً جديدة باستخدام البيانات الضخمة.

نستطيع من خلال دمج مجموعات البيانات الطبية مع التحليل السلوكية والإحصائية أن نضخم الأثر المحتمل لكل مجموعة من مجموعات البيانات. إنّ الحلول الصحية الفعّالة هي في الغالب تلك التي طوّرت بالشراكة مع الأطباء الذين على احتكاك مباشر مع المرضى والأكثر حباً للاستقصاء، والذين يفهمون بأفضل شكل ممكن المشاكل المراد حلّها، والمهتمون بتطبيق منهجيات جديدة وأفكار رائدة واعدة، والأهم من ذلك، هم الملتزمون بالتطوير التكراري لحلول جديدة. بعد كل ذلك، تظهر أغلب النجاحات التكنولوجية من خلال عملية تكرارية سريعة مع المتبنين المتحمسين الأوائل.

من المهم جداً تشجيع التعاون الكامل بين الأطباء الرياديين وعلماء السلوك مع منصات تجريبية تدعم الابتكارات السريعة مثل المختبرات الحية؛ هذه هي بالضبط الطريقة للتطوير السريع لممارسات صحية ناجحة معتمدة على البيانات الضخمة. يجب أن تدرج الكليات الطبية تحليل البيانات الضخمة ضمن مناهجها، لكي تمكن الجيل القادم من مقدّمي الرعاية الصحية من دمج هذا التقدّم ضمن سيرتهم المهنية الطبية. ويمكن لهذه الجهود أيضاً عبر قيادتها من قبل فرق علماء اجتماع إحصائي وكليات طبية أن تشجّع التعاون المطلوب بشدّة بين الاختصاصات الأكاديمية.

## توصيات داعمة للمنظمات غير الحكومية

- ١) إنشاء تسهيلات ائتمانية (برامج قروض) لمشاريع «بيانات ضخمة من أجل الصحة».
- ٢) دعم إنشاء دليل «أفضل الممارسات» للوصول إلى البيانات ومشاركتها.
- ٣) دعم ميثاق عالمي لتشارك البيانات المفتوحة.
- ٤) دعم البحوث في العلوم الطبية المعتمدة على البيانات الضخمة.
- ٥) إنشاء دليل «أفضل الممارسات» للتخصيص لتأسيس مراكز تميز وطنية.

ومن ثمّ، يجب أن تنظم الحكومات موارد البيانات الضخمة بطريقة موزّعة، وذلك بفصل وبعثرة للأنماط المختلفة للبيانات على عدّة مواقع، وباستخدام أنماط مختلفة من النظم الحاسوبية والتشفير. بشكل مشابه، يجب تنظيم الموارد البشرية ضمن خلايا للوصول والسماح مَمَوَّضعة، سواءً حسب التوافر أو حسب نمط البيانات، ولمنع القوة المفرطة للأطراف المركزية، يجب أن تكون للموارد البشرية والحاسوبية موارد رديفة وموزعة.

المنطق هو كالتالي: عندما تكون قواعد البيانات موزّعة فيزيائياً ومنطقياً وذات نظم حاسوبية وتشفيرية متغيرة، فمن الصعب مهاجمتها، سواءً فيزيائياً أو من خلال الوسائط الحاسوبية. وبشكل مشابه للمنظّمات التي تملك بنية متغيرة شبه خلوية للبشر وللسماحيات: هكذا إذن تحافظ أجهزة الاستخبارات والمنظّمات الإرهابية على مرونتها.

البنية الحاسوبية لهذا النمط من الأنظمة مشابه لشبكات الثقة المذكورة في المقطع السابق: مخازن بيانات موزّعة مع سماحيات، مصادر موزعة، وتدقيق على المشاركة بين مخازن البيانات. البنية مشابهة جداً لمخازن بيانات المواطنين المركزية التي يتصورها مؤيدو السجلات الطبية الإلكترونية، لذلك فإنّ تبني هذه البنية سيجعل تشارك البيانات بين السجلات الطبية الإلكترونية للمواطنين والحكومة أسهل وأكثر أمناً. لهذا السبب، بدأت العديد من الولايات في أميركا ودول الاتحاد الأوروبي باختبار هذه البنية على خدمات التحليل الداخلي والخارجي على حدّ سواء.

## توصيات

يتنامى العلم الطبي والصحيّ المعتمد على استخدام البيانات الضخمة. ويؤثر هذا العلم الجديد على قدرة جمع وتحليل البيانات بعمق واتساع بشكل لم يكن متصوراً سابقاً. وهدف التوصيات التالية هو تسريع ولادة نظم رعاية صحية جاهزة للعمل معتمدة على البيانات الضخمة.

(١) **تشجيع الشراكات بين القطاعين العام والخاص:** يفيد هذا النوع من التعاون في تخفيض التكاليف وتسريع الانتشار.

تتطلب نظم الرعاية الصحية المعتمدة على البيانات الضخمة بعض الاستثمار في البنية التحتية لمعالجة البيانات، ولكنها ليست مكلفة فعلياً مثل العديد من النظم الحديثة. وتتطلب، من جهة أخرى، شراكة مستمرة بين نظام الرعاية الصحية والشركات الخاصة والأفراد والعاملين في الرعاية الصحية، لأنه يطلب من كلّ هؤلاء الحصول على البيانات الضرورية. لذلك يبرز السؤال: كيف تتصور إطار استثماري «لشراكة بين القطاعين العام والخاص» في نظم الرعاية الصحية المعتمدة على البيانات الضخمة؟. في الماضي، تمّ اعتماد نهج قياسي يتمثّل في تخصيص استثمارات «النظم الأساسية» للقطاع العام واستثمارات «النظم التطبيقية» للقطاع الخاص. يجب أن تثبت المنشآت المالية مثل البنوك للأغراض الخاصة لتأمين رأس المال الاستثماري المطلوب عند معدّلات فائدة منخفضة- أنها مفيدة بشكل خاص في تطوير نظم الرعاية الصحية البيئية المعتمدة على البيانات الضخمة.

(٢) **ضمان الوصول إلى البيانات:** تحديث سياسات الخصوصية وملكية البيانات لضمان الوصول للبيانات من قبل المرضى ومقدمي الرعاية الصحية المرتبطين بهم، وأن شبكات الثقة تؤمّن التشارك الآمن للبيانات.

تدور بعض التحدّيات الشائكة التي تخلقها القدرات الرقمية الجديدة على البيانات الضخمة حول الوصول ومشاركة البيانات. يجب تطوير نماذج متينة للتعاون ومشاركة البيانات - بين الحكومة والصناعة والمؤسسات الأكاديمية- ولكن من الضروري حماية كلّ من خصوصية المستهلكين والمصالح التنافسية المشروعة للشركات. قد تشكّل النظم الحاسوبية والقانونية المشتركة مثل شبكات الثقة الجواب هنا: فهي تستطيع السماح بمشاركة آمنة ومضبوطة وقابلة للتدقيق بين المستشفيات ومخازن البيانات مسجلة الملكية للشركات ومخازن البيانات الشخصية للأفراد (انظر <http://idcubed.org>). بدأت بعض نظم الصحة العمودية المتكاملة، مثل هيئة الخدمات الصحية الوطنية في المملكة المتحدة ووزارة شؤون المحاربين القداماء في الولايات المتحدة، بتجريب مثل هذه النظم مع نتائج واعدة جداً (انظر <http://www.va.gov/bluebutton/>).

(٣) **السماح بالبيانات المفتوحة:** تجميع البيانات الحكومية غير المحظورة والبيانات الخاصة غير مسجلة الملكية ضمن قواعد بيانات مفتوحة، لكي تدفع باتجاه تطوير نظام صحيّ بيئيّ يعتمد على «البيانات الضخمة».

بيانات الرعاية الصحية اليوم مبعثرة بشكل كبير - وبشكل خاص البيانات التي تنشأ من برامج البحث والتطوير في الحقل الطبي والصيدلاني، ومن الحالات السريرية، وسلوك المرضى ونشاط الدافعين- ولا يمكن عموماً الوصول إليها من قبل الباحثين في الصحة أو حتى من قبل المرضى أنفسهم. يعتبر إنشاء قواعد بيانات مفتوحة واسعة لدعم البحث عاملاً أساسياً. وتعتبر الجهود مثل مبادرة «مرضى يشبهونني Patients Like Me» أو <http://openmhealth.org> أمثلة ناجحة لإنشاء بيانات عامة عبر ربط السجلات الطبية الإلكترونية مع مشاركات من بيانات السلوك الشخصي وبيانات القياسات. لسوء الحظ، هذه الأمثلة استثنائية، وغير مرتبطة بمعظم نظم بيانات الرعاية الصحية الرسمية (المتعارف عليها). نوصي بوضع ميثاق عالمي لتشارك البيانات المفتوحة بهدف تحديد أفضل الممارسات وإلزام الدول بمشاركة بياناتها الصحية من أجل المنفعة المتبادلة.

من نافلة القول أنه يجب أن تكون هناك مناقشة ومشاركة عامة بخصوص فكرة نظم البيانات الضخمة، باعتبارها جزءاً من أيّ مبادرة بيانات مفتوحة. على سبيل المثال، هيئة الخدمات الصحية الوطنية في المملكة المتحدة على وشك إطلاق حملة معلومات ضخمة لشرح أهمية استخدام بيانات العلاج الأولية للمرضى من أجل تقدّم العلم. ويعتبر تشجيع اشتراك عامة الناس والمرضى أمراً بالغ الأهمية؛ ويمكن تسهيله عبر إظهار أحدث ما توصلت إليه البيانات الضخمة. الهدف هو التواصل بفاعلية مع الجمهور حول قضايا الخصوصية والثقة وحول المبادلة بين الفوائد المحتملة والتكاليف.

(٤) **تعزيز العلوم الصحية المعتمدة على البيانات الضخمة:** إنشاء مراكز امتياز لتدريب اختصاصيي العلوم الصحية والسلوكية المعتمدة على البيانات الضخمة على استخدام الأدوات المفتوحة المصدر من أجل تحليل البيانات.

تستخدم مراكز التميز لتدريب المحلّلين البشريين على اختبار البرامج والمبادرات التي تستخدم البيانات الضخمة. لتحقيق هذه الغاية، يحتاج المجتمع الأكاديمي إلى تدريب عدد أكبر من اختصاصيي العلوم الاجتماعية الحاسوبية وإلى تطوير طرائق تجريبية للبيانات الضخمة مثل المختبرات الحية ومستودعات البيانات المفتوحة الغنية. بالإضافة إلى ذلك، إذا شجّع التعاون الفاعل بشكل أكبر عبر استخدام تقنيات الإظهار المعقدة والبنية التحتية للتحليل التشاركي للبيانات، فقد يتمكّن الأفراد من التعاون فيما بينهم ويولّد رؤى أكثر شمولية، ومن ثمّ يحلّ مشاكل تعدّد الاختصاصات المعقدة.