

Framtidens kliniska forskning - är *big data right data*?



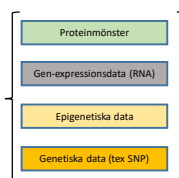
Johan Askling

Enheten för klinisk epidemiologi, institutionen för medicin Solna, Karolinska Institutet
Patientområde Reumatologi, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

1. Big Data och Big Data?

Big data på small data

Behovet av att kombinera och analysera high-throughput data, från en enda individ



Big data på data from many

Behovet av att kombinera och analysera heterogena individdata, från miljontals individer



2. Är Big Data rätt väg?

“Precision Medicine” bygger på...

- *Strukturerad fenotypning och kliniska data*
- genotypning
- massor-av-annat-typing

...men för att bli framgångsrik krävs...

- *stora populationer*
- *longitudinella data från insjuknande till sjukdomsutfall*

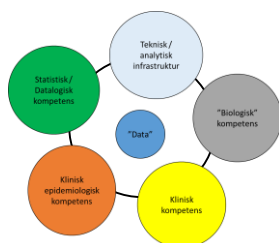
2. Är Big Data rätt väg?

Många oorganiserade “skräpdata” kan fungera som **komplement** till men **inte ersätta** strukturerad insamling av strukturerade data



2. Är Big Data rätt väg?

Aldrig har behovet av klinisk och epidemiologisk kompetens varit så stort som med big data



3. Är Big Data Analytics rätt väg?

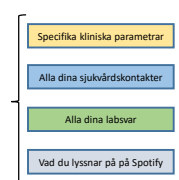
Analys för prediktion

Amazon vill förutsäga vilken bok du kommer att köpa härnäst, *oavsett varför!*



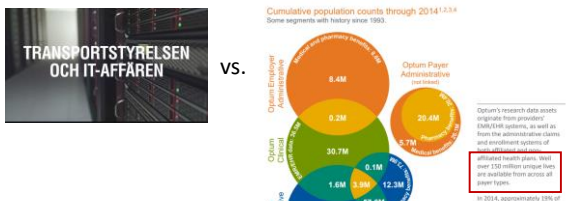
Analys för kausalitet

Varför?



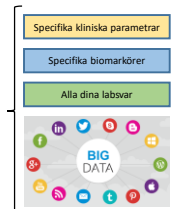
4. Big Data vs. Open Data?

- Ska individ-data vara en handelsvara?
- Ska data komma till forskaren eller ska forskaren komma till data?
- Hälso- och sjukvårdens data: en fråga för hälso- och sjukvården?



5. Big Data vs. Big Brother?

- Kommer individen att ge ifrån sig sin information till forskarvärlden lika frikostigt som vi ger bort den till Google?
- Kommer klinisk implementering av resultat från big data kräva att individen delar mer och ny typ av information med sjukvården?



6. Så, vägen framåt?

Är Big Data rätt väg?

- **Ja, absolut!** Men big data inte alltid right data
- Framtidens kliniska forskning...
 - ...baseras på strukturerad insamling av strukturerade data, i nationella infrastrukturer som delas mellan vård och forskning
 - ...kan inte förlita sig på traditionell finansiering av forskningsinfrastruktur ("mitt anslag – mina prover")

Är Big Data Analytics rätt väg?

- Nja, krävs utveckling av analys av big data med sikte på kausalitet
- Framtidens kliniska forskning kräver utbyggnad av intellektuella infrastrukturer för analys (klin epi, biostat, datalogi). Sjukvården ska vara med där sjukvårdens data analyseras.

Big Data vs. Open Data

- Framtidens kliniska forskning baserat på big data sker vid hubbar kopplade till stora vårdgivare. Kräver uppbyggnad av tekniska infrastrukturer för datahantering och analys, inom eller i nära samverkan med hälso- och sjukvården

Big Data vs. Big Brother

- Ett nytt patientkontrakt? - Ge mig din data och jag ger dig vård? Big data innebär inte självklart right to data.