

Assessment of the Fairness of Privacy Policies of Mobile Health Apps

ارزیابی منصفانه بودن سیاست‌های حریم خصوصی در اپلیکیشن‌های سلامت همراه: توسعه‌ی یک مقیاس و سنجش آن در اپلیکیشن‌های حوزه سرطان

استاد راهنما: دکتر مظاهری

ارائه دهنده: امیرحمزه ربیعی

علوم پزشکی
وارستگان

1405/02/14

فهرست مطالب



فصل اول
مقدمه ارائه



فصل دوم
هدف مطالعه



فصل سوم
روش تحقیق



فصل چهارم
تجزیه و تحلیل داده



فصل پنجم
بحث و نتیجه گیری



فصل ششم
دیدگاه من

Abbreviation

Abbreviation	Full term	معنی فارسی
Cat1	Category 1	دسته ۱
Cat2	Category 2	دسته ۲
Cat3	Category 3	دسته ۳
Cat4	Category 4	دسته ۴
DPO	Data Protection Officer	مسئول حفاظت از داده‌ها
EU	European Union	اتحادیه اروپا
GDPR	General Data Protection Regulation	مقررات عمومی حفاظت از داده‌ها
MARS	Mobile Application Rating Scale	مقیاس ارزیابی برنامه‌های موبایلی
mHealth	Mobile Health	سلامت همراه (سلامت موبایلی)
N/A	Not Applicable	قابل اعمال نیست
NPP	No Privacy Policy	بدون سیاست حریم خصوصی

فصل اول

مقدمه ارائه



چرا منصفانه بودن در سیاست های حریم خصوصی مهم اند ؟

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

5

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



چرا؟

افزایش استفاده از
اپلیکیشن های سلامت
همراه



چالش شفافیت و انصاف
در این سیاست ها



نقش کلیدی سیاست
های حریم خصوصی



حساسیت بالای داده
های سلامت



علت اهمیت داشتن حریم خصوصی در اپلیکیشن ها

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان



رعایت اصول اخلاقی و قانونی



حفظ امنیت دیجیتال
کاربران



افزایش اعتماد کاربران



Assessment of the Fairness of Privacy Policies of Mobile Health Apps

ارائه دهنده: امیرحمزه ربیعی

6

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



چرا حفظ حریم خصوصی در اپلیکیشن‌های سلامت حیاتی است؟

حساسیت بالای داده‌های پزشکی



تأثیر مستقیم بر سلامت و زندگی فرد



نیاز به شفافیت بیشتر در سیاست‌های داده



اهمیت اعتماد در رابطه کاربر و اپلیکیشن سلامت



۱ همراهی مداوم در روند مراقبت

احتمال بروز خطاهای فنی و ضعف در
محافظت از داده‌های حساس سلامت



۲ استفاده از ابزارهای پیشگیری

کیفیت نامطمئن محتوا و نبود پشتوانه
علمی



۳ دریافت اطلاعات درباره بیماری‌ها

ریسک انتشار اطلاعات ناکامل یا غیرمعتبر



۴ دسترسی به راهنمایی متخصصان

طراحی نامناسب و کاربری دشوار





1- نبود ابزار استاندارد برای سنجش انصاف

2- مطالعات پراکنده و بدون معیار مشخص

3- نیاز به مقیاسی معتبر و تخصصی برای اپ‌های سلامت

4- کمبود ارزیابی‌های دقیق در اپ‌هایی مربوط به سرطان



خلا‌های علمی موجود

9

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



فصل دوم

هدف مطالعه



هدف کلی مطالعه

توسعه و طراحی یک مقیاس معتبر برای سنجش منصفانه بودن

سیاست‌های حفظ حریم خصوصی در اپلیکیشن‌های سلامت

ارزیابی و اعتبارسنجی این مقیاس در اپلیکیشن‌های مرتبط با سرطان



((پیامد های مورد انتظار))

کمک به کاربران

برای انتخاب آگاهانه‌تر



کمک به توسعه‌دهندگان

در تدوین سیاست‌های عادلانه‌تر



فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

مقدمه



11

هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



چهارچوب‌های قانونی حفاظت از داده‌ها

مقدمه



هدف مطالعه

12



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



مثال این چهارچوب ها





هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



1

جدیدترین و جامع‌ترین
قانون حفاظت از داده‌ها در
اتحادیه اروپا



2

برای حفاظت از داده‌های
شخصی شهروندان اروپایی
و افزایش کنترل کاربران بر
اطلاعات خود تدوین شده



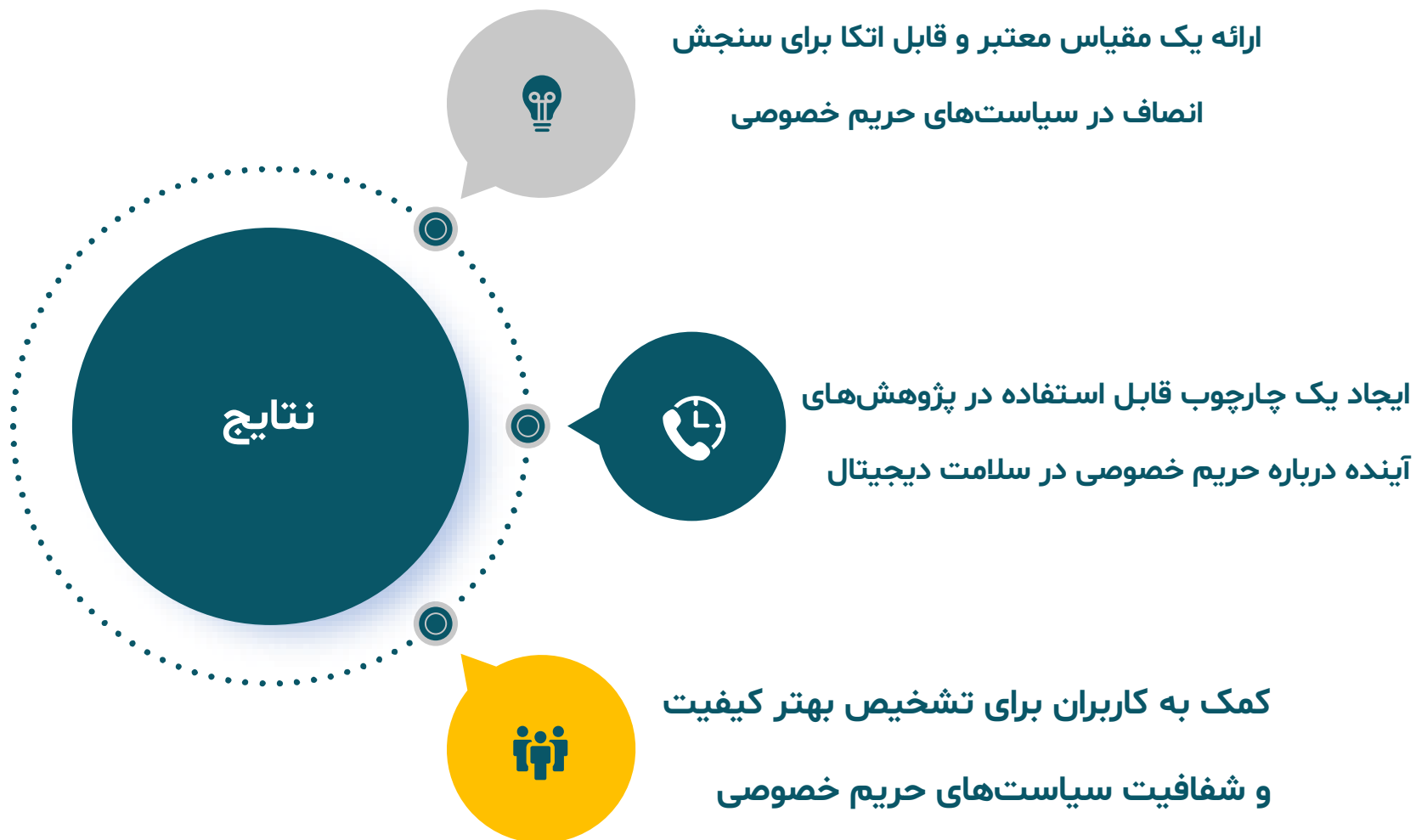
3

بر اصولی مانند شفافیت،
انصاف در پردازش داده‌ها،
رضایت آگاهانه کاربران و
مسئولیت‌پذیری سازمان‌ها
تأکید دارد



4

در صورت نقض مقررات،
جریمه‌های سنگین برای
سازمان‌ها در نظر گرفته شده
است



مقدمه



14

هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



فصل سوم

روش تحقیق





مطالعه چندمرحله‌ای با هدف توسعه و ارزیابی مقیاس



انتخاب اپلیکیشن‌های سرطان
از گوگل پلی



استخراج اطلاعات اپلیکیشن‌ها
+ تحلیل سیاست‌های حریم
خصوصی



ساخت آیتم‌ها، امتیازدهی، و
تست اولیه ابزار

مقدمه



هدف مطالعه



16

روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



شناسایی و انتخاب اپلیکیشن‌های سرطان

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

منابع جستجو و نوع دستگاه:

پلتفرم جستجو: Google Play

سیستم عامل هدف: Android

نسخه فروشگاه: Spanish Google

Play Store

تاریخ انجام جستجو: ۲۵ جولای

۲۰۱۹

روش جستجو:

استفاده از کلمات کلیدی

تخصصی cancer

بررسی نتایج مرتبط،

پیشنهاد‌های گوگل پلی، و

اپلیکیشن‌های مشابه

معیارهای ورود:

اپلیکیشن باید مستقیماً برای بیماران

سرطانی یا بازماندگان طراحی شده

باشد

محتوای سلامت مرتبط (آموزشی،

پایشی، درمانی، حمایتی)

در دسترس بودن سیاست حریم

خصوصی

معیارهای حذف:

زبانی غیر از انگلیسی

اپلیکیشن‌های هرینه بر

موارد نامرتب با سرطان یا با

محتوای عمومی

اپلیکیشن‌های فاقد سیاست حریم

خصوصی و تکراری‌ها

مقدمه

هدف مطالعه

17

روش تحقیق

تجزیه و تحلیل

بحث و نتیجه

دیدگاه من

اطلاعات پایه هر اپلیکیشن:

نام و شرکت سازنده

هدف اپلیکیشن

دسته‌بندی

امتیاز کاربران

تعداد دانلودها

نوع سرطان

متن سیاست حریم خصوصی



مقدمه



هدف مطالعه



18

روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق

19



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



جمع‌آوری متن سیاست حریم خصوصی

بررسی موارد زیر در متن:



نوع داده‌های جمع‌آوری‌شده

نحوه استفاده از داده

اشتراک‌گذاری با اشخاص ثالث



نگهداری و امنیت داده

حقوق کاربران

شفافیت و قابلیت فهم متن



ساخت مقیاس و روش امتیازدهی

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

مرور متون علمی و
قوانین مثل GDPR برای
استخراج شاخص‌های
اولیه



بررسی و تست روی چند
اپلیکیشن برای اصلاح
آیتم‌ها

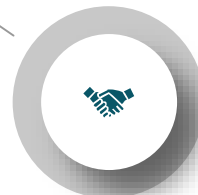


مقیاس و روش امتیاز
دهی

طراحی روش امتیازدهی
بر اساس ۴ دسته اصلی



نهایی‌سازی مقیاس برای
ارزیابی بقیه
اپلیکیشن‌ها



مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق | 20



تجزیه و تحلیل



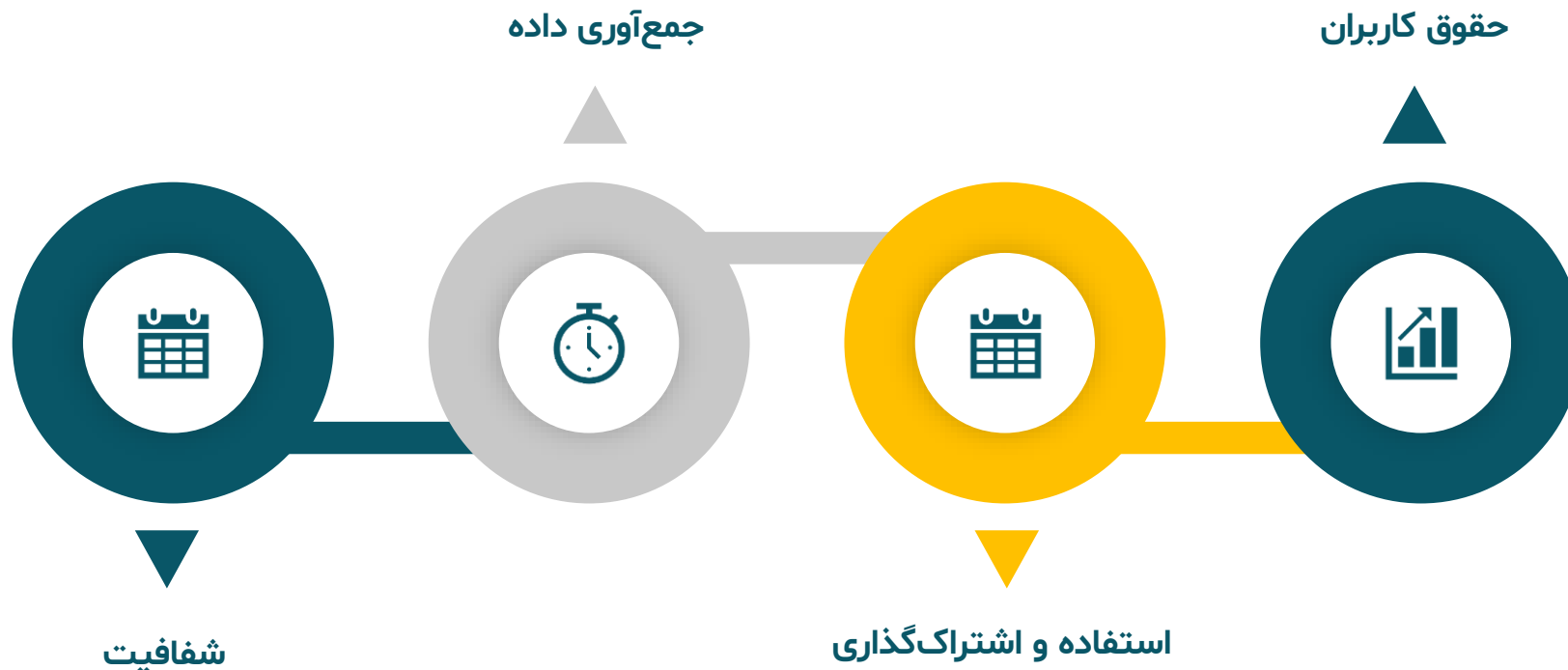
بحث و نتیجه



دیدگاه من



تقسیم امتیازها به ۴ حوزه:



- مقدمه
- هدف مطالعه
- روش تحقیق
- 21 | تجزیه و تحلیل
- بحث و نتیجه
- دیدگاه من

فصل چهارم

تجزیه و تحلیل داده



فرایند انتخاب نهایی اپلیکیشن‌ها بر اساس فلوچارت صفحه بعد

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



23

تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



حذف موارد تکراری

اپلیکیشن‌های نهایی:

31 اپلیکیشن



شناسایی اولیه:

1249 اپلیکیشن

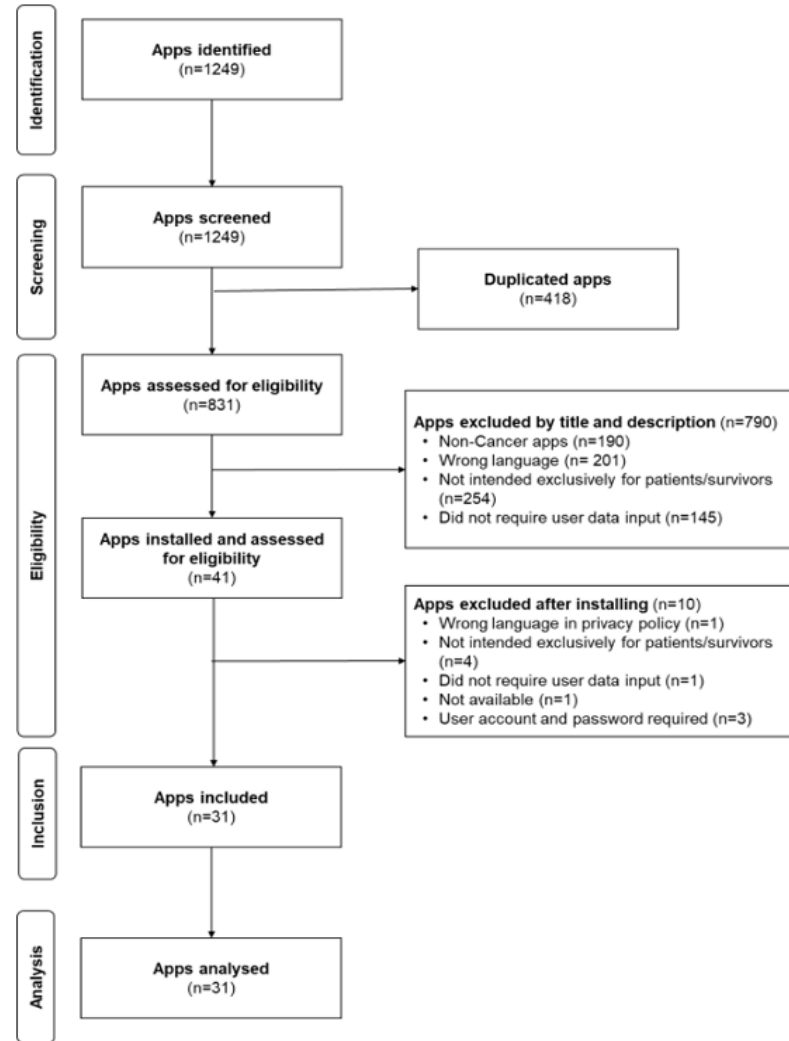


غربال بر اساس عنوان و توضیحات

نصب و بررسی دقیق



Figure 1. Flow diagram.



مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



24

تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



ویژگی‌های کلی اپلیکیشن‌های منتخب

Table 4. Selected apps.

App name	Developer	Rating (stars)	# Ratings	# Downloads	App type	Cancer type	Label
BECCA: Breast Cancer Support	Breast Cancer Care	4.5	63	10,000+	S ^a	Breast	App1
EmotionSpace cáncer de mama	Pfizer Inc	2.5	2	100+	S	Breast	App2
ChemoWave: For Cancer Patients	Treatment Technologies & Insights	4.4	20	1000+	DM ^b	General	App3
OWise Breast Cancer	Px HealthCare BV	4.4	10	1000+	DM	Breast	App4
My Cancer Coach	Genomic Health Inc	4.5	86	10,000+	DM	General	App5
Breast Advocate	Toliman Health	5	1	100+	DTI ^c	Breast	App6
Breast Cancer Support	MyHealthTeams	4.1	47	1000+	S	Breast	App7
KMBCN	Kepharge	5	1	10+	DTI	Breast	App8
Triple Negative Breast Cancer	Kognito	5	2	100+	DTI	Breast	App9
Breast Cancer: Others Like Me	Eli Malki	0	0	5+	S	Breast	App10
Outcomes4Me	Outcomes4Me Inc	5	5	100+	DTI	Breast	App11
Boobytrapp: The Breast Cancer App	Boobytrapp	3.7	3	100+	S	Breast	App12
The BAPS App Wales	The Orchard Media & Events Group Ltd	0	0	100+	DM	Breast	App13
BELONG Beating Cancer Together	BelongTail	4.7	1,151	100,000+	DM	General	App14
Diana	F Hoffmann-La Roche	5	7	1000+	DM	Breast	App15
Got Boobs?	Got Boobs	0	0	100+	S	Breast	App16
inKind Space	PixelEdge	0	0	10+	S	Breast	App17
Cancer Surveillance	GoMLV	3.7	21	1000+	DM	General	App18
Focalyx	Lyx Health	4.8	6	50+	DM	Prostate	App19
Adrenal Cancer: Others Like Me	Eli Malki	5	6	1000+	S	Other	App20
How Are You Today? PC	Intelesant	0	0	100+	DM	Prostate	App21
Cancer.Net Mobile	American Society of Clinical Oncology	4.2	227	10,000+	DM	General	App22
TNM Cancer Staging	International Atomic Energy Agency	4.6	323	10,000+	DTI	General	App23
Untire: Beating cancer fatigue	Tired of Cancer BV	4.5	60	5000+	DM	General	App24
Self-Care During Cancer	NearSpace Inc	4.7	6	1000+	S	General	App25
CanDi: Cancer Diet App	Faculty of Health Sciences UniSZA	4.7	60	500+	DM	General	App26
CancerAid	CancerAid PTY LTD	3.7	25	1000+	DM	General	App27
GRYT Health Cancer Community	GRYT Health	3.9	7	100+	S	General	App28
Target Ovarian Cancer Symptoms Diary	Brandwave Marketing	3.6	8	1000+	DM	Other	App29
Pancreatic Cancer Action: Symptom Tracker	Healthbit Ltd	5	3	100+	DM	Other	App30
My Care Plan (cancer survivor)	NearSpace Inc	4	4	1000+	DM	General	App31

انواع سرطان: پستان، کولورکتال، عمومی
امتیاز کاربران: از پایین تا بسیار بالا
تعداد دانلود: از صدها تا بیش از 100,000
شرکت‌های توسعه‌دهنده: متنوع و بین‌المللی

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



25

تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من

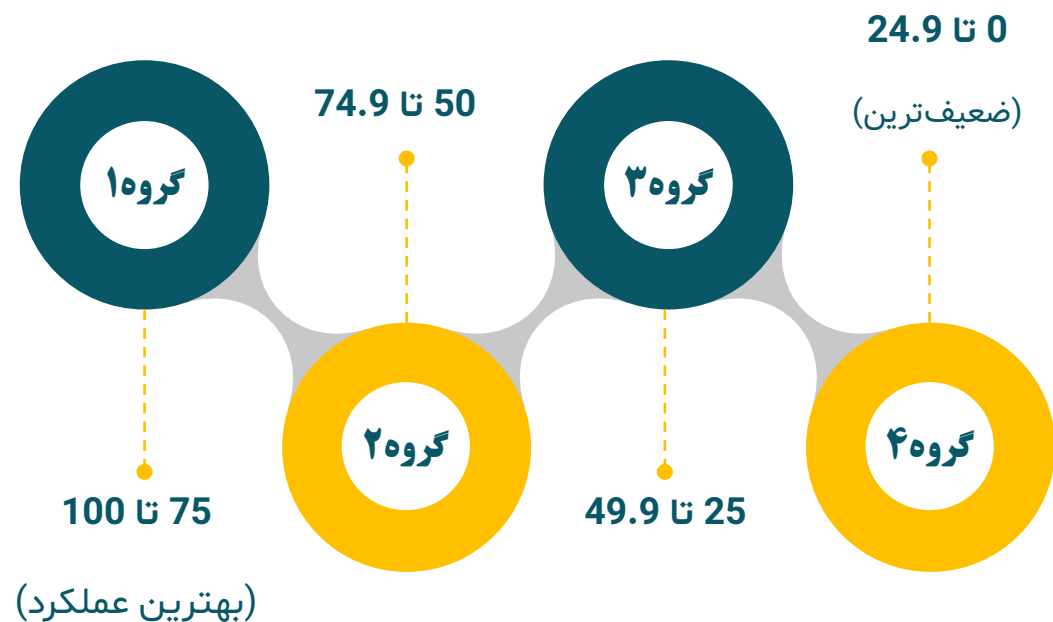


Assessment of the Fairness of Privacy Policies of Mobile Health Apps

ارائه دهنده: امیرحمزه ربیعی



توزیع امتیاز سیاست‌های حریم خصوصی



امتیاز نهایی اپلیکیشن‌ها

Table 5. Privacy scores.

App name	Label	Data controller's location	Last update	GDPR ^a aware	Score
BECCA: Breast Cancer Support	App1	UK ^b	03/2019	No	76.9
EmotionSpace cáncer de mama	App2	Germany	05/2018	No	75
ChemoWave: For Cancer Patients	App3	US ^c	10/2018	No	53.6
OWise Breast Cancer	App4	UK	N/A ^d	Yes	31.8
My Cancer Coach	App5	US	02/2015	No	23.1
Breast Advocate	App6	Unknown	No privacy policy	N/A	0
Breast Cancer Support	App7	US	09/2019	Yes	78.6
KMBCN	App8	Unknown	No privacy policy	N/A	0
Triple Negative Breast Cancer	App9	US	02/2019	No	34.6
Breast Cancer: Others Like Me	App10	Unknown	No privacy policy	N/A	0
Outcomes4Me	App11	Unknown	11/2018	No	34.6
Boobytrapp: The Breast Cancer App	App12	Singapore	06/2018	No	29.2
The BAPS App Wales	App13	UK	N/A	Yes	69.2
BELONG Beating Cancer Together	App14	Israel	09/2018	Yes	75
Diana	App15	Spain	10/2018	No	40.9
Got Boobs?	App16	US	10/2018	No	26.9
inKind Space	App17	US	N/A	No	25
Cancer Surveillance	App18	Unknown	N/A	No	15
Focalyx	App19	Unknown	No privacy policy	N/A	0
Adrenal Cancer: Others Like Me	App20	Unknown	No privacy policy	N/A	0
How Are You Today? PC	App21	Unknown	No privacy policy	N/A	0
Cancer.Net Mobile	App22	US	07/2019	Yes	50
TNM Cancer Staging	App23	Unknown	No privacy policy	N/A	0
Untire: Beating Cancer Fatigue	App24	Netherlands	N/A	Yes	66.7
Self-Care During Cancer	App25	US	03/2014	No	29.2
CanDi: Cancer Diet App	App26	Unknown	No privacy policy	N/A	0
CancerAid	App27	Australia	N/A	No	42.9
GRYT Health Cancer Community	App28	US	12/2018	No	46.2
Target Ovarian Cancer Symptoms Diary	App29	UK	04/2018	Yes	80.8
Pancreatic Cancer Action: Symptom Tracker	App30	UK	06/2018	Yes	75
My Care Plan (cancer survivor)	App31	Unknown	No privacy policy	N/A	0

بیشترین امتیاز: حدود 80

کمترین امتیاز: 0

تعدادی از اپلیکیشن‌ها فاقد سیاست حریم

خصوصی دارای سیاست های قدیمی یا نا مشخص

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل | 27



بحث و نتیجه



دیدگاه من



جمع‌بندی یافته‌های اصلی

علوم پزشکی
وارستگان



فناوری
اطلاعات
سلامت



مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل | 28



بحث و نتیجه



دیدگاه من



Assessment of the Fairness of Privacy Policies of Mobile Health Apps

ارائه دهنده: امیرحمزه ربیعی

تفاوت قابل توجه بین اپلیکیشن‌ها از نظر انصاف



درصد کمی دارای سیاست‌های شفاف و منصفانه



ضعف جدی در حفاظت از داده‌های
سلامت



عدم تطابق کامل بسیاری از سیاست‌ها با
اصول GDPR



فصل پنجم

بحث و نتیجه گیری



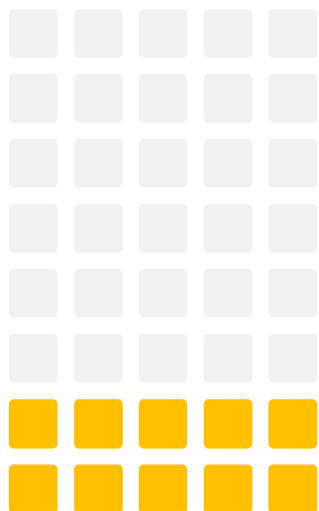
نتیجه‌گیری اصلی مطالعه

فناوری
اطلاعات
سلامت



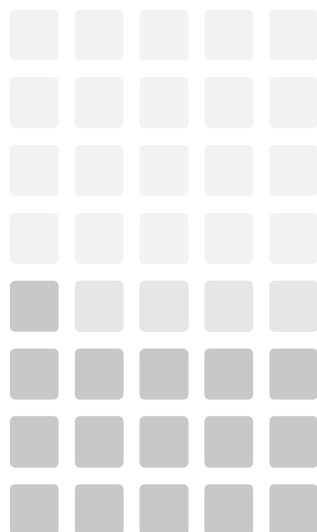
علوم پزشکی
وارستگان

۱۹%



۱۹٪ در ضعیف‌ترین گروه قرار داشتند

۳۲%



۳۲٪ از اپلیکیشن‌ها توانستند امتیاز بالاتر از ۵۰ کسب کنند

۲۹%



نداشتن حریم خصوصی

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه

30



دیدگاه من



نبود سیاست حریم خصوصی در اپلیکیشن‌های پزشکی می‌تواند ریسک جدی برای کاربران ایجاد کند.

داده‌های سلامت، داده‌های بسیار حساس هستند و استفاده یا اشتراک‌گذاری نامناسب آن‌ها می‌تواند

پیامدهای اخلاقی و قانونی داشته باشد.

اپلیکیشن‌های پربازدید معمولاً مسئولیت‌پذیری بیشتری نشان می‌دهند، اما این موضوع نقض احتمالی

حقوق کاربران در اپلیکیشن‌های کوچک‌تر را پررنگ می‌کند.

نتایج نشان می‌دهد که کاربران امکان تشخیص کیفیت حریم خصوصی فقط از روی ظاهر اپلیکیشن یا

تعداد دانلود را ندارند.

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه

31



دیدگاه من





کمک به کاربران برای انتخاب

آگاهانه تر اپلیکیشن های

سلامت



ایجاد چارچوبی برای ارزیابی منصفانه

بودن سیاست ها



کمک به نهادهای نظارتی

برای شناسایی

اپلیکیشن های پرریسک

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



32

بحث و نتیجه



دیدگاه من



محدودیت‌های مطالعه و پیشنهادها برای کارهای آینده

فناوری
اطلاعات
سلامت



علوم پزشکی
وارستگان

مقدمه



هدف مطالعه



روش تحقیق



تجزیه و تحلیل



بحث و نتیجه



دیدگاه من



محدود به اپلیکیشن‌های

Google Play:

ممکن است اپلیکیشن‌های iOS یا سایر پلتفرم‌ها نتایج متفاوتی داشته باشند.

تحلیل فقط بر اساس متن سیاست

حریم خصوصی

عدم بررسی رفتار اپلیکیشن

زمان بررسی محدود:

سیاست‌ها ممکن است بعد از

انتشار مطالعه تغییر کرده باشند

گسترش مطالعه به سایر حوزه‌ها:

ارزیابی می‌تواند برای اپلیکیشن‌های بیماری‌های دیگر هم استفاده شود.

مقایسه بین پلتفرم‌ها:

مقایسه سیاست‌های حریم خصوصی در اندروید، iOS و نسخه‌های وب برای تصویر کامل‌تر.

بررسی تأثیر کیفیت حریم خصوصی بر

کاربران:

اینکه نبود سیاست حریم خصوصی یا کیفیت پایین آن چه تأثیری بر اعتماد و استفاده کاربران می‌گذارد.



33

فصل ششم

دیدگاه من





از نگاه من، نتایج این مطالعه نشان می‌دهد که هنوز فاصله زیادی بین انتظارات کاربران و واقعیت سیاست‌های حریم خصوصی اپلیکیشن‌های سلامت وجود دارد. نبود شفافیت کافی و کیفیت پایین بسیاری از سیاست‌ها می‌تواند باعث کاهش اعتماد کاربران و ایجاد نگرانی‌های اخلاقی شود.

مقدمه

هدف مطالعه

روش تحقیق

تجزیه و تحلیل

بحث و نتیجه

35

دیدگاه من



با تشکر از توجه شما عزیزان