



PRINCIPES DE GOUVERNANCE DES DONNÉES DE SANTÉ

Universalisation des avantages
de la numérisation de la santé

PROTECTION DES PERSONNES | PROMOTION DE LA VALEUR DE LA SANTÉ | PRIORITÉ À L'ÉQUITÉ

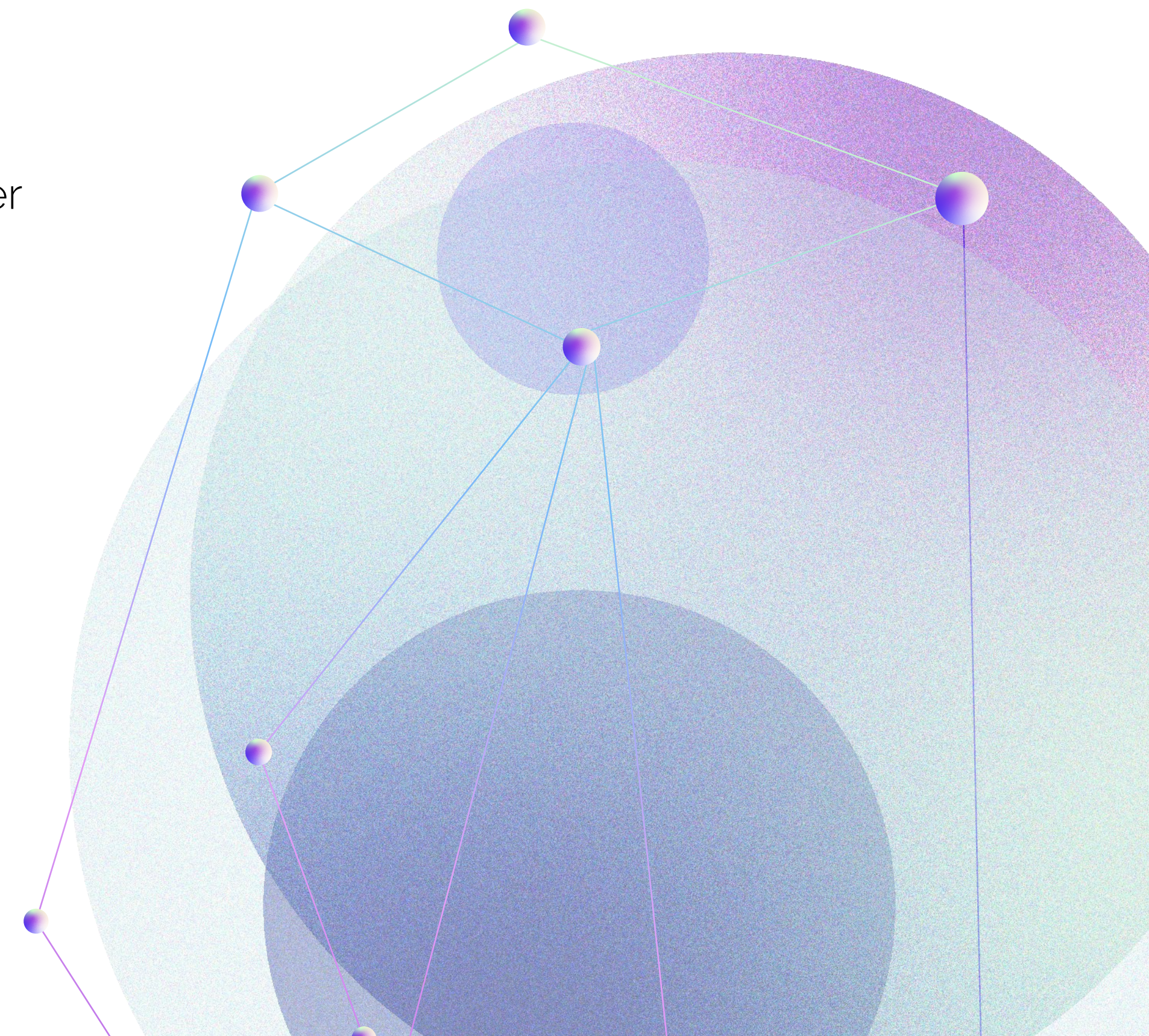
Introduction

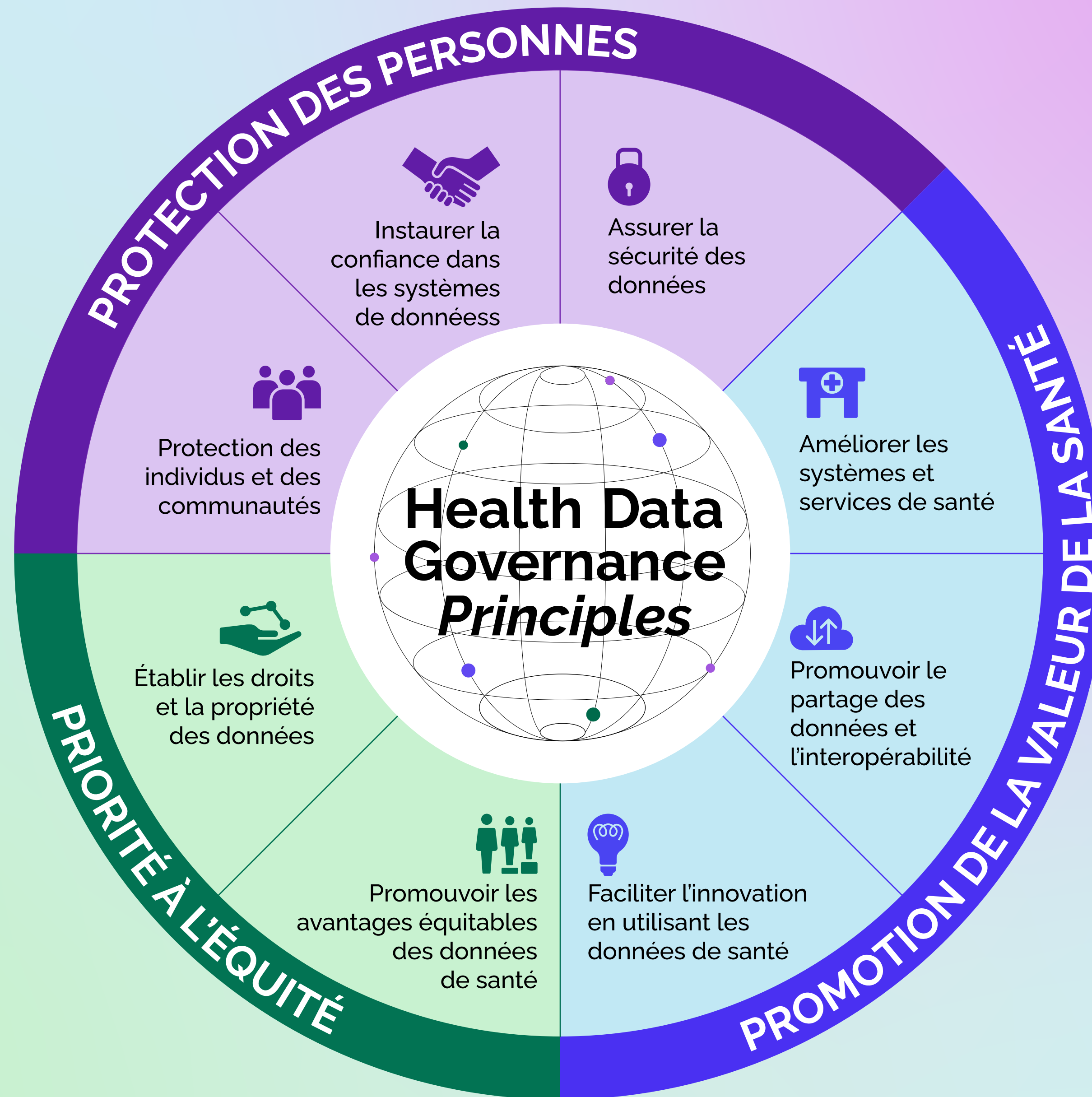
Les Principes de Gouvernance des Données de Santé abordent l'utilisation des données dans et entre les systèmes de santé sous l'angle des droits de l'homme et de l'équité. Ils visent à soutenir des systèmes de santé publique durables et résilients, capables d'assurer la couverture sanitaire universelle (CSU).

Les Principes ont été élaborés pour renforcer les approches nationales et régionales de la gouvernance des données de santé afin de maximiser la valeur publique des données de santé tout en protégeant les droits individuels. En intégrant les Principes dans les cadres, instruments, traités, réglementations, normes et orientations en matière de gouvernance des données, les décideurs et autres parties prenantes peuvent s'aligner sur une vision commune où toutes les personnes et communautés sont en mesure de partager, d'utiliser et de bénéficier des données de santé.

Les 8 Principes

Les Principes de Gouvernance des Données de Santé sont regroupés autour de trois objectifs primordiaux : protéger les personnes, promouvoir la valeur de la santé et prioriser l'équité. Les principes sont conçus pour se compléter et se renforcer mutuellement. Ils ne sont pas pondérés ni classés par ordre de priorité. Chaque principe comporte des éléments fondamentaux qui décrivent comment il peut être mis en pratique.





Protéger les personnes

en tant qu'individus, groupes et communautés



PROTÉGER LES PERSONNES

PROTÉGER LES INDIVIDUS ET LES COMMUNAUTÉS



La gouvernance des données de santé doit protéger les individus, les groupes et les communautés contre les préjudices et les violations à chaque étape du cycle de vie des données. Elle doit équilibrer la protection et les droits avec la valeur sociétale de l'utilisation des données pour la santé.

Éléments fondamentaux:

Aborder les risques individuels et collectifs

Collecter des données avec un objectif défini

Ne collecter des données personnelles ou sensibles que lorsque cela est nécessaire et avec un consentement éclairé

Utiliser des mécanismes sécurisés de collecte et de stockage des données

Désidentification et Anonymisation

Définir les utilisations inappropriées des données relatives à la santé

Appliquer des mesures de protection contre la discrimination, la stigmatisation, le harcèlement et les préjugés

Fournir des conseils spécifiques aux groupes et populations marginalisés



PROTÉGER LES PERSONNES

INSTAURER LA CONFIANCE DANS LES SYSTÈMES DE DONNÉES

La gouvernance des données de santé doit renforcer la confiance dans les systèmes de données et les pratiques.

Éléments fondamentaux:

Respecter les meilleures pratiques en matière de protection des données et de confidentialité

Garantir que le consentement est éclairé et compris dans toutes ses complexités

Obtenir le consentement collectif

Définir des exceptions concrètes au consentement éclairé

Garantir la qualité, la disponibilité et l'accessibilité des données

Renforcer la gouvernance des données de santé par des preuves

Établir des processus et des systèmes transparents et accessibles

Mettre en place des mécanismes de rétroaction et de responsabilisation





PROTÉGER LES PERSONNES

ASSURER LA SÉCURITÉ DES DONNÉES

Les processus de collecte, de traitement, de stockage, d'utilisation, de partage et d'élimination des données doivent tous faire appel à des mécanismes de sécurité solides.

Éléments fondamentaux:

Exiger des mesures de sécurité techniques rigoureuses pour le traitement des données

Atténuer les risques liés aux menaces de sécurité

Assurer la transparence des violations de données

Envisager des systèmes de données fédérés



Promouvoir la valeur de la santé

through data sharing and innovation

 **PROMOUVOIR LA VALEUR DE LA SANTÉ**
**AMÉLIORER LES
SYSTÈMES ET
SERVICES DE SANTÉ**

La gouvernance des données de santé devrait renforcer l'efficacité et la résilience des systèmes de santé, améliorer l'accès à la santé et faire avancer l'équité en matière de santé vers la CSU.

Éléments fondamentaux:

Évaluer les avantages des données de santé

Utiliser les données pour améliorer les services de santé pour les individus et les communautés

Encourager une culture d'analyse et d'action fondée sur les données

Améliorer le rendement, l'efficacité et la résilience du système de santé

Renforcer l'appropriation des données de santé par les communautés

Permettre et responsabiliser les personnels de santé de première ligne





PROMOUVOIR LA VALEUR DE LA SANTÉ

PROMOUVOIR LE PARTAGE DES DONNÉES ET L'INTEROPÉRABILITÉ



La collecte et le partage des données sont une condition préalable à la création de valeur à partir des données sur la santé, mais ils doivent être effectués de manière à soutenir l'équité et les droits de l'homme

Éléments fondamentaux:

Établir des règles et des lignes directrices pour le partage des données

Valider le consentement éclairé avant de partager les données

Promouvoir l'interopérabilité des systèmes de données

Définir des structures de données communes aux systèmes de santé

Définir plusieurs niveaux d'accès aux données

Utiliser des définitions communes et des normes mondiales

Soutenir les partenariats multisectoriels



PROMOUVOIR LA VALEUR DE LA SANTÉ

FACILITER L'INNOVATION EN UTILISANT LES DONNÉES DE SANTÉ



Les approches de gouvernance doivent permettre l'innovation et s'adapter avec souplesse aux nouvelles technologies et utilisations des données.

Éléments fondamentaux:

Appliquer la gouvernance des données de santé aux technologies émergentes

Aborder l'utilisation des données non liées à la santé dans des contextes sanitaires

Créer une infrastructure de données sur la santé publique

Employer l'innovation politique

Prioriser l'équité

*en assurant une répartition équitable des avantages
découlant de l'utilisation des données dans les
systèmes de santé.*



PRIORISER L'ÉQUITÉ

PROMOUVOIR DES AVANTAGES ÉQUITABLES À PARTIR DES DONNÉES SUR LA SANTÉ

L'équité dans la gouvernance des données de santé doit assurer une représentation équitable dans les données de tous les individus, groupes et communautés ; s'étendre pour inclure une participation significative de tous les groupes dans la prise de décision ; et un accès équitable à la valeur de santé générée par les données sur les systèmes de données de santé.

Éléments fondamentaux

Représenter équitablement tous les groupes et populations dans les données

Prendre en compte les besoins uniques des groupes et des populations marginalisés

Atténuer les biais de données

Utiliser un langage accessible et combler les lacunes de connaissances

Mettre en place des mécanismes de rétroaction des données inclusives

Promouvoir des impacts et des bénéfices équitables





ÉTABLIR LES DROITS ET LA PROPRIÉTÉ DES DONNÉES

La gouvernance des données de santé devrait être ancrée dans des droits forts et clairs liés aux données.

Éléments fondamentaux

Appliquer la perspective des droits de l'homme à la gouvernance des données de santé

Définir des rôles et des responsabilités précis en matière de gouvernance

Déterminer les droits et la propriété des données

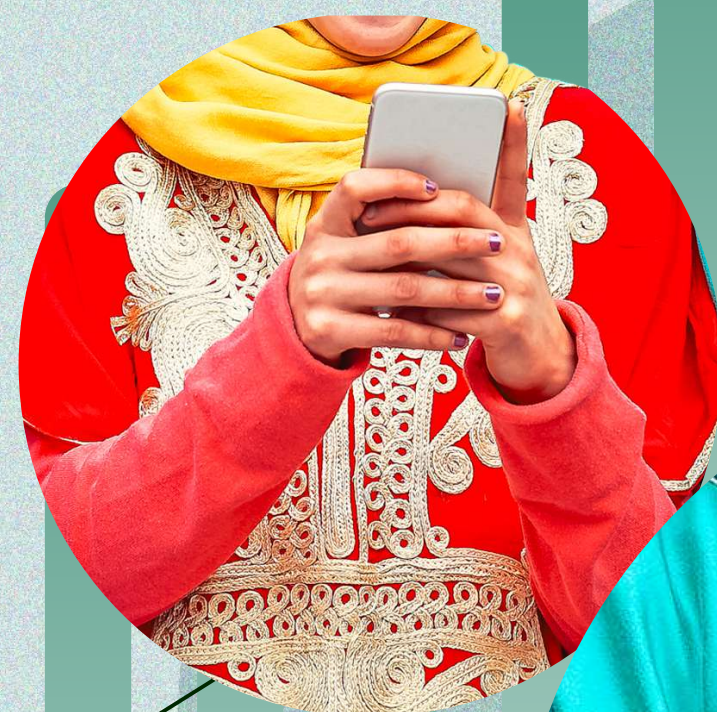
Étendre les droits et la propriété des données aux produits et services

Développer des fiduciaires et des coopératives de données de santé

Employer des mécanismes de gouvernance participative des données

Employ participatory data governance mechanisms

Se connecter à des mécanismes de responsabilité plus larges





healthdataprinciples.org
#HealthDataPrinciples

Copyright © 2022, Transform Health. Some rights reserved. This work is licensed under the Creative Commons Attribution-Non-commercial-Share Alike 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0). To view a copy of this licence, visit creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/legalcode or send a letter to Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California, 94105, USA. The content in this document may be freely used for non-commercial uses in accordance with this licence, provided the material is shared with a similar licence and accompanied by the following attribution: Transform Health. Health Data Governance Principles. Copyright © 2022, Transform Health.