

Données pour les urgences sanitaires internationales : gouvernance, opérations et compétences

Cette déclaration a été élaborée par les Académies des sciences du groupe des sept (G7) nations. Elle représente le point de vue des Académies sur la nécessité pour les pays du G7 d'atteindre un meilleur niveau de « préparation aux données » pour les futures urgences sanitaires.

Les données sont la monnaie d'échange d'informations, d'acquisition de connaissances et d'action dans le domaine de la santé. Au milieu des pertes désastreuses en termes de santé et de vies humaines causées par la Covid-19, les gens du monde entier ont utilisé les données et les informations de manière plus intensive que jamais. Alors que la pandémie est maîtrisée, le G7 doit défendre la cause de l'établissement des données de santé comme un bien public mondial. Pour y parvenir, les nations du G7 et au-delà devraient travailler ensemble pour : adopter des systèmes de gouvernance fondés sur des principes afin de sécuriser le partage et l'utilisation des données en cas d'urgence sanitaire ; construire et mettre en œuvre les systèmes opérationnels, les infrastructures et les technologies permettant de mettre en œuvre une approche fondée sur des principes et respectueuse de la vie privée pour une utilisation des données équitable en cas d'urgence sanitaire ; et favoriser les compétences et les capacités à tous les niveaux — du grand public aux professionnels de la santé — nécessaires à une utilisation fiable et précise des données. L'occasion se présente aujourd'hui de tirer les enseignements des réponses internationales à la Covid-19 et le G7 devrait saisir ce moment pour contribuer à la mise en place d'un système de données international fiable et digne de confiance pour les urgences sanitaires. Les gouvernements du G7 devraient créer une commission sur les données pour les urgences sanitaires afin de convenir de la manière d'y parvenir. L'objectif premier de cette commission devrait être d'identifier les initiatives qui ont été rapidement mises en place pour utiliser les données dans le cadre de la réponse à la pandémie de Covid-19 et qui peuvent être adoptées pour une utilisation à plus long terme dans les pays du G7 et au-delà. La commission devrait engager un dialogue public constructif afin de mettre en place des systèmes fiables capables de soutenir la santé mondiale au-delà du G7 et des urgences sanitaires.

1. Les données pour les urgences sanitaires : que faut-il pour une réponse éclairée par les données ?

Les données sont une ressource fondamentale pour les soins de santé et les services sociaux modernes, et l'accès à ces données est une utilité essentielle pour la préparation et la réponse aux situations d'urgence. La production de données continue de croître rapidement, mais la capacité à les analyser et à en tirer des

enseignements a été entravée par la lenteur de l'adoption de technologies numériques, par les incohérences dans les types de données et les définitions, par les restrictions d'accès aux données détenues par les organismes publics et les entreprises privées, et par les différences politiques entre les nations. Les arguments en faveur de la mise en place de systèmes de données internationaux ont été clairement exposés par le passé, notamment par les Académies du S7 en 2018¹, et sont reconnus par le droit international. Pourtant, la pandémie² a révélé qu'il existe de nombreux obstacles à la collecte, la distribution et l'utilisation des données en temps réel. Les faiblesses des systèmes de données mondiaux signifient que le monde fonctionne, par exemple, avec un système d'alerte à la pandémie qui n'est pas adapté à l'objectif recherché³.

La valeur des données aurait pu être mieux exploitée et plus rapidement si la pandémie avait émergé dans un contexte où :

- Des principes communs régissant l'utilisation sûre, éthique et opportune des données avaient été adoptés et mis en œuvre ;
- La collecte standardisée et l'accès aux données appropriées avaient été guidés par un organisme international établi tel que l'OMS, afin de se préparer et de répondre à cette situation d'urgence et à d'autres ;
- Des bases de données internationales de données primaires (brutes, détaillées et désagrégées) avaient été mises à la disposition des autorités de santé publique et des chercheurs de confiance, sous la direction de cet organisme ;
- Des compétences et des capacités de collecte, de gestion et d'analyse des données avaient été établies dans tous les pays, y compris l'accès aux technologies permettant l'analyse des données tout en assurant la sécurité et la protection de la vie privée ;
- Des politiques avaient été définies et mises en œuvre pour faire participer le public à la collecte, à l'utilisation et à la compréhension des données, en tenant dûment compte des différences sociales et politiques entre les nations ;
- Des mesures incitatives avaient été mises en place pour promouvoir l'action internationale en faveur de ces objectifs.

Avec un tel système de principes, de gouvernance, de compétences et d'engagement en place, une réponse à la pandémie plus précoce, mieux informée et plus acceptable pour le public aurait pu être possible. Les problèmes tels que les lacunes dans les données sur les sources d'infection, les personnes touchées (par âge, sexe, profession, ethnicité, etc.) seraient plus facilement évités, ce qui permettrait une connaissance rapide et globale de la pandémie et de prévenir les inégalités dans l'impact de celle-ci. Les chercheurs disposeraient rapidement de données relatives aux défis émergents tels que les « Covid longs », à l'échelle internationale.

Les pays du G7 devraient saisir ce moment pour travailler ensemble à la réalisation de ces résultats à l'échelle mondiale, sur la base des actions énoncées ci-dessous. Ils devraient créer d'urgence une commission chargée d'identifier, de réunir et de travailler avec les systèmes, les structures et les organisations qui possèdent l'expertise technique nécessaire à leur mise en œuvre, la compréhension éthique et politique permettant d'apprécier la complexité des questions de santé dans le monde, et l'influence politique permettant de garantir leur réalisation. Ces organisations comprennent les Unions africaine et européenne, l'OCDE, l'OMS, la Banque mondiale et le Partenariat mondial sur l'IA (y compris son groupe de travail sur la gouvernance des données). Si nous parvenons à atteindre cet objectif, nous pourrions réagir rapidement aux futures urgences sanitaires, créer des systèmes qui permettraient de mieux utiliser les données pour la santé en dehors des périodes de crise, et montrer l'exemple au monde entier.

2. Principes partagés : une base commune pour l'action dans le domaine de la santé en situation d'urgence

Pour permettre une réponse aux urgences sanitaires fondée sur les données, il est essentiel de s'engager à respecter des principes fondamentaux communs pour une utilisation éthique et sûre des données, en s'inspirant d'exemples tels que ceux adoptés par l'OMS⁴, et en intégrant les principes FAIR⁵ largement adoptés - rendre les données trouvables, accessibles, interopérables et réutilisables. Chacun des domaines d'action ci-dessous repose sur un engagement commun à veiller à ce que les données soient exactes et représentatives, à ce que tout biais dans les données soit bien compris et compensé, et à ce que les efforts soient maintenus pour corriger tout biais dans les données. Cet engagement exige d'utiliser les données d'une manière qui, par le biais d'une délibération sociétale, est considérée comme éthique, non discriminatoire et équitable, ce qui nécessite une collaboration interdisciplinaire entre les approches technologiques et sociales et la recherche pour tirer des enseignements des meilleurs modèles d'engagement public. Cela implique de comprendre les inégalités en matière de santé et les préjugés systémiques qui créent un impact différentiel sur les différentes communautés, y compris les peuples autochtones⁶, et de s'engager à minimiser ces inégalités. Il s'agit de comprendre les différents besoins des diverses communautés au sein des nations et entre elles, et de créer l'agilité nécessaire dans les systèmes pour s'adapter à ces besoins et aux systèmes conçus pour y répondre.

Il s'agit de collecter, partager et utiliser les données de manière transparente, en contrôlant et en clarifiant les objectifs d'utilisation. Il s'agit d'utiliser ces données de manière sûre et en préservant la vie privée, afin de protéger les droits et les intérêts des personnes et des organisations.

En bref, les données qui permettent de se préparer et de réagir aux pandémies et autres urgences sanitaires doivent être considérées comme un bien public mondial. Une fois ces principes en place, sur la base d'un engagement commun envers le processus démocratique, les mécanismes de gouvernance, les systèmes opérationnels et les capacités appropriés peuvent être mis en place.

3. Domaines d'action : Gouvernance, opérations et compétences

3.1 Gouvernance : Adopter des mécanismes de gouvernance fondés sur des principes afin de permettre un accès et une utilisation sûrs des données pour les urgences sanitaires

Les données pertinentes pour la préparation et la réponse à une pandémie comprennent essentiellement des données provenant de sources médicales, de recherche, de soins et de santé publique, mais s'étendent également aux données sociales et commerciales telles que les informations sur les revenus, la localisation, la mobilité et la profession, qui reflètent et décrivent les comportements quotidiens et les conditions de vie des personnes. La mise en place d'un ensemble de mécanismes de gouvernance communs et l'harmonisation des approches réglementaires des systèmes de données et des outils d'analyse des données pourraient faciliter l'accès respectueux de la vie privée à ces vastes gammes de données et leur utilisation, afin qu'elles puissent éclairer les décisions politiques et sanitaires.

Un exemple d'un tel mécanisme serait de définir et d'exiger l'adoption par les organisations publiques et privées d'un devoir d'encourager le partage des données en toute sécurité, lorsque cela est vital pour les situations de crise telles que les pandémies. Ce devoir d'encouragement obligerait les organisations publiques et privées - des hôpitaux aux fournisseurs de téléphonie mobile - à être prêtes à répondre à une situation d'urgence, en préparant leurs systèmes de données pour pouvoir partager des données de bonne qualité en temps utile, mais de manière sûre et transparente.

Des modèles *d'accords de partage de données* entre organisations publiques et privées peuvent créer des accords d'accès aux données mutuellement bénéfiques, et ainsi étayer une telle obligation de partage. Ces accords définiraient qui peut accéder aux données et à quelles fins, en précisant comment les droits et les intérêts de ceux qui détiennent les données et des personnes concernées sont protégés à la fois juridiquement et par une utilisation sécurisée des données.

La promotion et l'utilisation des principes FAIR, largement adoptés, doivent être encouragées. Les accords de partage de données devraient établir l'importance du partage de données détaillées et primaires, capturant des caractéristiques telles que le sexe, l'ethnicité, l'âge, la langue, la localisation et les facteurs socio-économiques connexes, afin d'identifier et de traiter les disparités dans les résultats en matière de santé.

Des mécanismes de gouvernance doivent fixer un cadre pour l'utilisation appropriée des technologies afin de soutenir l'utilisation sûre des données. Les accords doivent également reconnaître la nécessité d'utiliser, dans la mesure du possible, des approches permettant l'analyse des données dans le respect de la vie privée, comme l'apprentissage automatique fédéré, qui permet d'analyser des ensembles de données sans les relier, ou des environnements de recherche de confiance pour permettre l'analyse sécurisée des données. La collaboration en matière de recherche et de développement pour fournir ces outils, ainsi que les cadres politiques appropriés pour guider leur utilisation, seront essentiels pour une utilisation digne de confiance et socialement acceptable des données pour les urgences sanitaires.

3.2 Opérations et infrastructures : Mettre en place les systèmes opérationnels, les infrastructures et les technologies nécessaires à la mise en œuvre d'une approche fondée sur des principes pour l'utilisation des données dans les situations d'urgence sanitaire

Une réponse aux urgences sanitaires, rapide et fondée sur les données, nécessite des normes communes pour permettre l'interopérabilité entre les ensembles de données et garantir l'accès à des données de bonne qualité et leur utilisation en temps utile. Cela commence par des descriptions communes des données sanitaires et l'harmonisation de la documentation des données, afin que les différents pays puissent aligner, comparer et contrôler les données qu'ils détiennent.

La création d'une infrastructure de données partagée implique également une coopération sur les algorithmes et les méthodes qui permettent d'extraire les connaissances et la valeur des données. Elle nécessite des normes et des approches communes en matière de sécurité des données, d'anonymisation ou de pseudonymisation, et de protection de la vie privée, y compris l'adoption de technologies d'amélioration de la confidentialité, comme indiqué ci-dessus.

La mise en place de systèmes opérationnels et d'infrastructures robustes pour les données est un programme à long terme. Les pays du G7 devraient soutenir les organismes internationaux responsables des données de santé et possédant une expertise en matière d'analyse des données, afin de mettre en place des infrastructures de données améliorées, en s'appuyant sur les principes existants tels que FAIR. Ces organismes devraient donner des conseils sur les domaines prioritaires où des normes communes et une harmonisation des données sont nécessaires - en se concentrant notamment sur les domaines qui permettraient de mieux lutter contre les inégalités en matière de santé.

Les besoins en données dans le contexte d'une urgence dépendent de la nature de la crise. La mise en place d'un leadership international en amont d'une pandémie permettra de réunir rapidement des experts pour conseiller et superviser la construction rapide des

systèmes de données spécifiques dans le contexte d'une urgence, en fonctionnant avec et dans le cadre des principes et des cadres de gouvernance exposés ci-dessus.

3.3 Favoriser les compétences et les capacités en matière de données à tous les niveaux pour la gestion et l'analyse des données, la prise de décision fondée sur les données et la délibération publique

Les pays du G7 devraient collaborer pour améliorer les connaissances en matière de données, de statistiques, de protection de la vie privée et de cybersécurité, afin que les secteurs public et privé, le monde académique et la société civile puissent tous utiliser les données au profit de la société, tout en se protégeant contre les risques d'utilisation abusive des données.

Il s'agit pour les responsables politiques et les chercheurs de s'inspirer des meilleures pratiques internationales en matière de collecte, d'utilisation et de gouvernance des données, afin de contribuer à la mise en place de systèmes permettant de collecter, de stocker, de conserver, d'analyser, de diffuser et d'utiliser les données de manière appropriée, d'évaluer les avantages de leur utilisation et d'en tirer des enseignements. Un certain nombre d'exemples de bonnes pratiques peuvent être reproduits au niveau international, tels que le Health Data Hub⁷ en France, OpenSafely⁸ au Royaume-Uni, qui permet une utilisation sûre des dossiers médicaux des patients, l'Espace européen des données de santé⁹, le Covid-19 Genomics Consortium UK (COGUK), qui combine des données sur le génome du virus avec des ensembles de données cliniques et épidémiologiques¹⁰. Il convient également de tirer les leçons des exemples d'utilisation abusive des données et de l'histoire de la coopération internationale qui a échoué, afin d'œuvrer à une utilisation des données digne de confiance. Cela implique d'investir dans les compétences nécessaires pour collecter, nettoyer et gérer les données, ainsi que pour les analyser et en tirer des enseignements. Il faut également veiller à ce que ces compétences soient disponibles dans tous les secteurs afin qu'elles puissent être utilisées pour soutenir l'utilisation des données pour la santé.

La création de ces compétences et de ces systèmes globaux est essentielle pour détecter et contenir rapidement les crises sanitaires émergentes.

Recommandations

En travaillant ensemble, les pays du G7 peuvent contribuer à l'élaboration des principes, des systèmes et des compétences nécessaires pour partager rapidement et en toute sécurité les données en cas d'urgence sanitaire. Ceci permettra d'améliorer les résultats sanitaires au-delà de l'intervention d'urgence, au moment où nous nous remettons de la pandémie et pour les générations futures.

RECOMMANDATION 1

Gouvernance : Adopter des mécanismes de gouvernance fondés sur des principes afin de permettre un accès et une utilisation sûrs des données pour les urgences sanitaires.

- Les gouvernements des pays du G7 devraient travailler ensemble pour adopter des principes et des cadres fondamentaux qui sous-tendent les accords de partage des données pour répondre aux urgences sanitaires.
- Les communautés de la santé, des affaires, du droit et de la politique dans les pays du G7 et au-delà devraient collaborer pour définir un devoir obligatoire, en cas d'urgence sanitaire, de partager les données en toute sécurité qui stimulera l'utilisation des données pour un bénéfice social commun.
- Les communautés juridiques du G7 devraient collaborer à des mécanismes de gouvernance pour l'accès aux données, tels que des modèles d'accords pour le partage des données, dans le contexte des régimes de gouvernance des données tels que le Règlement général sur la protection des données (RGPD) et le Règlement sanitaire international (RSI)¹¹.
- Il convient de financer des projets de recherche internationaux afin de poursuivre le développement de technologies susceptibles d'améliorer la fiabilité et l'accessibilité des données pour une meilleure santé et de meilleurs soins de santé, tout en protégeant les données sensibles.

RECOMMANDATION 2

Opérations et infrastructures : Mettre en place les systèmes opérationnels, les infrastructures et les technologies nécessaires à la mise en œuvre d'une approche fondée sur des principes d'utilisation des données pour les urgences sanitaires.

- Les pays du G7 devraient mettre en place un réseau d'organismes experts chargés de donner des conseils et d'agir pour permettre l'utilisation des données dans les situations d'urgence sanitaire.
- L'objectif de ce réseau devrait être de travailler à la mise en place d'une infrastructure de données internationale et interopérable pour les interventions d'urgence sanitaire, permettant de réunir rapidement des spécialistes pour convenir des détails des données nécessaires en cas d'urgence.
- Le réseau devrait être établi pour permettre une coopération internationale sur les données de santé qui puisse à la fois améliorer les soins de santé en dehors des situations d'urgence et œuvrer à une meilleure utilisation des données dans d'autres domaines critiques tels que le changement climatique et la perte de biodiversité - en veillant à ce que les données soient utilisées pour soutenir l'approche « une seule santé ».^{12 13}

RECOMMANDATION 3

Compétences : Favoriser les compétences et les capacités en matière de données à tous les niveaux pour la gestion et l'analyse des données, la prise de décision fondée sur les données et la délibération publique.

- Chaque nation devrait investir dans les compétences nécessaires à la maîtrise des données et à leur utilisation qualifiée, y compris les compétences permettant de garantir que l'utilisation des données soit éthique, respectueuse de la vie privée et soutenue par un engagement public. Les moyens d'y parvenir sont notamment de veiller à ce que des ressources en ligne accessibles, traduisibles en plusieurs langues, soient disponibles, avec une portée internationale et des avantages au-delà des pays du G7.
- Les dirigeants des pays du G7 devraient faire un effort coordonné pour partager et apprendre les meilleures pratiques d'utilisation des données dans la réponse à la pandémie.
- Les nations du G7 devraient aider les pays à faibles ressources à développer et à utiliser des exemples de meilleures pratiques, notamment par le biais de subventions et de coopération technologique¹⁴.

RECOMMANDATION 4

Créer une commission chargée de convenir des mécanismes permettant de réaliser ces recommandations.

Les gouvernements du G7 doivent créer une commission sur les données relatives aux urgences sanitaires. L'objectif premier de cette commission pourrait être d'identifier les initiatives de partage de données qui ont été rapidement mises en place en réponse à la pandémie de Covid-19 et qui peuvent être adoptées pour une utilisation à plus long terme dans les pays du G7 et au-delà, afin de permettre de répondre aux urgences sanitaires et de s'en remettre. La commission devrait engager un dialogue public constructif afin de mettre en place des systèmes fiables capables de soutenir la santé mondiale au-delà du G7 et des urgences sanitaires. Les progrès de cette commission devraient faire l'objet d'un rapport et d'un examen lors de la prochaine réunion du G7 en Allemagne.



Jeremy McNeil
The Royal Society
of Canada



INSTITUT DE FRANCE
Académie des sciences

Patrick Flandrin
Académie des Sciences,
France



Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften

Gerald Haug
German National Academy
of Sciences Leopoldina



ACCADEMIA NAZIONALE DEI LINCEI

Giorgio Parisi
Accademia Nazionale
dei Lincei, Italy



KAJITA Takaaki
Science Council of Japan

THE
ROYAL
SOCIETY

Adrian Smith
The Royal Society,
United Kingdom



NATIONAL ACADEMY
OF SCIENCES

Marcia McNutt
National Academy of Sciences,
United States of America

Références

1. Realizing our digital future and shaping its impact on knowledge, industry, and the workforce, statement of the G7 academies of science, 2018 : https://rsc-src.ca/sites/default/files/G7%20Statement%20-%20Digital.Final_0.pdf (consulté le 22 mars 2021).
2. World Health Organization. International health regulations, 2005 – 3rd edition : <https://www.who.int/publications/i/item/9789241580496> (consulté le 22 mars 2021).
3. Second report on progress – the Independent Panel for Pandemic Preparedness and Response for the World Health Organisation Executive Board, January 2021 : https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/01/Independent-Panel_Second-Report-on-Progress_Final-15-Jan-2021.pdf (consulté le 22 mars 2021).
4. WHO data principles, 2020 : <https://www.who.int/data/principles> (consulté le 22 mars 2021).
5. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship, 2016 : <https://www.go-fair.org/fair-principles> (consulté le 22 mars 2021).
6. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship, 2016 : <https://www.go-fair.org/fair-principles> (consulté le 22 mars 2021).
7. <https://www.health-data-hub.fr/> (consulté le 22 mars 2021).
8. <https://opensafely.org/> (consulté le 22 mars 2021).
9. <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12663-A-European-Health-Data-Space> (consulté le 22 mars 2021).
10. <https://www.cogconsortium.uk/> (consulté le 22 mars 2021).
11. Royal Society DELVE Initiative – The existence of data sharing agreements can enable rapid data-informed response, 2021. Data Readiness: Lessons from an Emergency. rs-delve.github.io (consulté le 22 mars 2021).
12. Un avenir climatiquement résilient – science, technologie et solutions pour le changement, 2021.
13. Inverser le processus de perte de biodiversité – les arguments en faveur d’une action urgente, 2021.