

I dati per le emergenze sanitarie internazionali - Governance, operazioni e competenze

Questo documento è stato creato dalle Accademie delle Scienze dei Paesi del Gruppo dei Sette (G7). Rappresenta il punto di vista delle Accademie sulla necessità che i Paesi del G7 realizzino un miglior livello di 'data readiness' per le future emergenze sanitarie.

I dati sono la valuta per scambiare informazioni, acquisire conoscenze e guidare l'azione in ambito sanitario. A seguito della drammatica perdita di salute e vite umane a causa del Covid-19, persone in tutto il mondo si sono trovate a confrontarsi con dati e informazioni più intensamente che mai. Con il graduale controllo della pandemia, il G7 dovrebbe sostenere la causa di rendere i dati sanitari beni pubblici globali. Per raggiungere tale obiettivo, le nazioni del G7 e non solo dovrebbero collaborare per: adottare sistemi di governance basati sui principi per garantire la condivisione e l'uso sicuro dei dati relativi alle emergenze sanitarie; realizzare e implementare i sistemi operativi, le infrastrutture e le tecnologie per adottare un approccio basato sui principi e che tuteli la privacy per un uso equo dei dati relativi alle emergenze sanitarie; e promuovere le competenze e le capacità a tutti i livelli – dall'utenza generale ai professionisti sanitari - necessarie per un utilizzo corretto dei dati. Oggi già esiste una reale opportunità di apprendimento dalle risposte internazionali al Covid-19, e il G7 dovrebbe cogliere questa fase particolare per aiutare a costruire un sistema internazionale di dati affidabile e attendibile per gestire le emergenze sanitarie.

I governi del G7 dovrebbero istituire una commissione sui dati relativi alle emergenze sanitarie per concordare e concertare come raggiungere questo obiettivo. Lo scopo iniziale di questa commissione potrebbe essere quello di identificare le procedure per la condivisione dei dati utilizzate in risposta al Covid-19 e che potrebbero essere adottate per un uso di lungo termine nel G7 assieme ad altre nazioni. La commissione dovrebbe accendere un dialogo pubblico significativo per costruire sistemi affidabili in grado di sostenere la salute globale al di fuori del G7 e al di là delle emergenze sanitarie immediate.

1. I dati per le emergenze sanitarie: cosa serve per una risposta basata sui dati?

I dati rappresentano una risorsa fondamentale per l'assistenza sanitaria e sociale moderna e l'accesso ai dati costituisce uno strumento fondamentale per la preparazione e la risposta alle emergenze. La produzione di dati continua a crescere rapidamente, ma la capacità di analizzarli e trarne conoscenze è stata ostacolata dalla lenta adozione di tecnologie digitali, da incongruenze nel tipo di dati e nelle loro definizioni, da restrizioni di accesso ai dati custoditi da agenzie pubbliche e aziende private e da anche sottili divergenze politiche tra nazioni. La necessità di costruire sistemi di dati internazionali è stata espressa chiaramente in passato, anche dalle Accademie del G7 nel 2018¹, ed è sancito dal diritto internazionale²; tuttavia la pandemia ha dimostrato che persistono numerosi ostacoli alla raccolta, distribuzione e uso dei dati in tempo reale. Le debolezze nei sistemi di dati globali implicano che il mondo sta operando, ad esempio, con un sistema di allerta pandemico inadatto³.

Il valore dei dati poteva essere compreso più pienamente e rapidamente se la pandemia fosse emersa in un contesto in cui:

- fossero stati adottati e implementati principi condivisi per l'uso sicuro, etico e tempestivo dei dati;
- la raccolta standardizzata e l'accesso a dati appropriati fossero stati guidati da un

organismo internazionale consolidato come l'OMS, in modo da prepararsi a rispondere a questa e ad altre emergenze;

- i database internazionali di dati primari (grezzi, dettagliati e disaggregati) fossero stati a disposizione delle autorità sanitarie pubbliche e dei ricercatori esperti, sotto la direzione di tale organismo;
- le competenze e la capacità di raccogliere, gestire e analizzare i dati fossero state stabilite in tutti i Paesi, incluso l'accesso alle tecnologie per l'analisi dei dati garantendo la sicurezza e la protezione della privacy;
- fossero state definite strategie per coinvolgere il pubblico nella raccolta, uso e comprensione dei dati, con il dovuto riguardo per le divergenze sociali e politiche tra le nazioni;
- fossero stati previsti incentivi per promuovere l'azione internazionale verso tali obiettivi.

Con un tale sistema di principi, governance e competenze si sarebbe attivata una migliore e più tempestiva risposta alla pandemia, anche più accettabile a livello pubblico; ciò avrebbe facilmente evitato problemi come le lacune nei dati sulle fonti di infezione, sui soggetti colpiti (per età, sesso, professione, etnia ecc.), permettendo un più rapido e completo studio della pandemia e scongiurando ineguaglianze nel suo impatto. In più, una tempestiva diffusione dei dati sulle sfide emergenti, come il "long Covid", sarebbe stata utile per i ricercatori a livello internazionale.

Gli Stati del G7 dovrebbero cogliere questo momento per cooperare e raggiungere questi risultati a livello globale, sulla base delle azioni indicate qui di seguito. Dovrebbero istituire una commissione che identifichi, riunisca e operi con i sistemi, le strutture e le organizzazioni che hanno l'esperienza tecnica per implementarli, la comprensione etica e politica per apprezzare la complessità dei problemi sanitari e l'influenza politica per garantire che questi risultati vengano conseguiti. Queste organizzazioni includono l'Unione Africana, l'Unione Europea, l'OCSE, l'OMS, la Banca Mondiale e la Global Partnership on AI (incluso il suo gruppo di lavoro sulla governance dei dati). Riuscire in questo intento favorirà una risposta rapida alle emergenze sanitarie future, creando sistemi che veicolino meglio i dati sanitari anche oltre i periodi di crisi e tale da costituire un esempio da seguire a livello globale.

2. Principi condivisi: una base comune per gli interventi sanitari durante le emergenze.

Per fornire una risposta, basata sui dati, alle emergenze sanitarie è necessario l'impegno verso principi condivisi e fondanti per un uso etico e sicuro dei dati, basandosi su esempi quali quelli adottati dall'OMS⁴ e incorporando i principi FAIR ampiamente adottati⁵ - che rendono i dati reperibili, accessibili e riutilizzabili. Ciascuna delle aree di azione di seguito menzionata è fondata su un impegno condiviso per garantire che i dati siano accurati, rappresentativi, che qualsiasi errore sistematico nei dati sia ben compreso e evidenziato, e che venga compiuto ogni sforzo per gestirli. Tale impegno richiede l'uso dei dati in maniera concordata, attraverso la partecipazione della società, per essere etico, non discriminatorio ed equo. Ciò richiede una collaborazione interdisciplinare tra approcci tecnologici e sociali e la ricerca per apprendere dai migliori modelli di impegno pubblico. Esso implica la comprensione delle disuguaglianze di salute e dei pregiudizi sistemici che creano un impatto differenziale sulle diverse comunità, incluse le popolazioni indigene⁶, e l'impegno a ridurre al minimo tali disuguaglianze. Significa comprendere i diversi bisogni delle comunità all'interno e tra le nazioni, e facilitare l'agilità nei sistemi per adattarsi a tali bisogni e ai sistemi progettati per soddisfarli. È raccogliere, condividere e usare i dati in modo trasparente, con supervisione e chiarezza sugli scopi di utilizzo. È usarli in modo sicuro e rispettoso della privacy, per proteggere i diritti e gli interessi degli individui e delle organizzazioni.

In breve, i dati per la risposta alle pandemie e altre emergenze sanitarie dovrebbero essere considerati un bene pubblico globale. Con questi principi in vigore, costruiti sulla base di un impegno condiviso secondo un processo democratico, si possono stabilire i meccanismi di governance, i sistemi operativi e le capacità appropriate.

3. Aree d'azione: governance, operazioni e competenze.

3.1. Governance: adottare meccanismi di governance basati sui principi per consentire un accesso e un uso sicuro dei dati per le emergenze sanitarie.

I dati rilevanti per la preparazione e la risposta alle pandemie includono essenzialmente dati provenienti da fonti mediche, di ricerca, di assistenza e di salute pubblica, ma includono anche dati sociali e commerciali come le informazioni sul reddito, la posizione, la mobilità e l'occupazione, che riflettono e descrivono i comportamenti e le condizioni di vita quotidiane delle persone. Consentire l'accesso, nel rispetto della privacy, a queste ampie tipologie di dato, così che questi possano orientare le decisioni politiche e sanitarie, potrebbe essere favorito dalla creazione di meccanismi comuni di governance e dall'armonizzazione degli approcci normativi ai sistemi di dati e agli strumenti per la loro analisi.

Un esempio di tale meccanismo sarebbe definire e richiedere l'adozione, da parte delle organizzazioni pubbliche e private, di un dovere di condivisione sicura dei dati, quando questo è vitale per situazioni di crisi, come le pandemie. Un tale dovere di incoraggiamento porrebbe un obbligo - dagli ospedali ai fornitori di telefonia mobile - ad essere pronti a rispondere ad un'emergenza, preparando i loro sistemi a condividere dati di buona qualità in modo tempestivo, oltre che sicuro e trasparente.

Modelli per accordi di condivisione dei dati tra organizzazioni pubbliche e private possono creare accordi di accesso ai dati reciprocamente vantaggiosi, e quindi sostenere tale dovere di condivisione. Questi accordi stabilirebbero chi può accedere ai dati e per quali scopi, con chiarezza su come i diritti e gli interessi di coloro che detengono il patrimonio di dati e gli interessati sono protetti sia legalmente che attraverso il loro sicuro trattamento.

La promozione e l'uso dei principi FAIR ampiamente adottati dovrebbero essere incoraggiati. Gli accordi per la condivisione dei dati dovrebbero stabilire l'importanza di condividere dati primari dettagliati, che comprendano elementi quali il sesso, l'etnia, l'età, la lingua, l'ubicazione e i relativi fattori socioeconomici, al fine di identificare, affrontare e ridurre rapidamente le disparità negli esiti sanitari.

I meccanismi di governance devono stabilire un quadro di riferimento per l'uso appropriato delle tecnologie a supporto dell'uso sicuro dei dati. Gli accordi dovrebbero anche riconoscere la necessità di utilizzare, laddove possibile, approcci che consentano un'analisi dei dati che preservi la privacy, come ad esempio l'apprendimento federato, che permette l'analisi tra insiemi di dati senza collegarli; o ambienti di ricerca affidabili per permettere un'analisi sicura dei dati. La collaborazione nella ricerca e nello sviluppo per fornire questi strumenti e i presupposti politici opportuni per guidarne l'uso per guidare il loro uso, sarà fondamentale per un uso affidabile, e socialmente accettabile, dei dati per le emergenze sanitarie.

3.2. Operazioni e infrastrutture: costruire i sistemi operativi, le infrastrutture e le tecnologie per implementare un approccio all'uso dei dati per le emergenze sanitarie.

Una risposta rapida e documentata alle emergenze sanitarie richiede standard comuni per consentire l'interoperabilità tra le banche dati e per garantire che i dati di buona qualità possano essere accessibili e utilizzati in modo tempestivo. Ciò inizia con descrizioni secondo standard dei dati sanitari e l'armonizzazione della documentazione dei dati, in modo che i diversi Paesi possano allineare, confrontare e controllare i dati in loro possesso.

La creazione di un'infrastruttura di dati condivisa implica anche la cooperazione sugli algoritmi e i metodi che estraggono conoscenza e valore dai dati. Richiede standard e approcci condivisi per la sicurezza dei dati, l'anonimizzazione o la pseudonimizzazione, e la protezione della privacy,

compresa l'adozione di tecnologie di miglioramento della privacy, come indicato sopra.

Stabilire solidi sistemi operativi e infrastrutture per i dati è un programma a lungo termine. Gli stati membri del G7 dovrebbero sostenere gli organismi internazionali competenti per i dati sanitari e con esperienza nella loro analisi, nella costruzione di migliori infrastrutture dati, basandosi su principi esistenti quali il FAIR.

Questi organismi dovrebbero suggerire le aree prioritarie in cui sono necessari standard comuni e l'armonizzazione dei dati - in particolare concentrandosi sulle aree che potrebbero risolvere al meglio le disuguaglianze sanitarie.

Il bisogno di dati nel contesto di un'emergenza dipendono dalla natura della crisi. Stabilire una leadership internazionale prima di una pandemia permetterà una rapida raccolta di esperti per consigliare e supervisionare la rapida costruzione di sistemi di dati specifici nel contesto di un'emergenza, operando con, e all'interno, i principi e i sistemi di governance sopra descritti.

3.3. Promuovere le competenze e le capacità a tutti i livelli per la gestione e l'analisi dei dati, il processo decisionale basato sui dati e la deliberazione pubblica

I Paesi del G7 dovrebbero cooperare per sviluppare maggiori livelli di alfabetizzazione sui dati, statistiche, consapevolezza della privacy e competenze in materia di sicurezza informatica, in modo che i settori pubblico e privato, il mondo accademico e la società civile possano tutti fare uso dei dati a loro beneficio, proteggendosi allo stesso tempo dai rischi di un uso improprio.

Questo implica che i leader politici e ricercatori imparino dalle best practice internazionali per la raccolta, l'uso e la governance dei dati in modo da costruire sistemi per raccogliere, conservare, curare, analizzare, diffondere e usare i dati in maniera adeguata, valutando e imparando dai benefici dell'uso dei dati. Un certo numero di esempi di buone pratiche può essere replicato a livello internazionale, come l'Health Data Hub⁷ in Francia; OpenSafely⁸ nel Regno Unito, che consente un uso sicuro delle cartelle cliniche dei pazienti; lo European Health Data Space⁹, il Covid-19 Genomics Consortium UK (COGUK), che combina i dati del genoma dei virus con serie di dati clinici ed epidemiologici¹⁰. Si dovrebbero anche trarre lezioni dagli esempi di uso improprio dei dati e dalla storia della cooperazione internazionale fallita, per lavorare verso un uso affidabile e fidato dei dati. Si tratta di investire nelle competenze per raccogliere, pulire e gestire i dati, e per analizzarli e trarne spunti. Ciò include la garanzia che queste competenze siano disponibili in tutti i settori in modo che possano essere utilizzate a supporto dell'uso dei dati sulla salute.

Creare queste competenze e sistemi a livello globale è essenziale per l'individuazione precoce e il contenimento delle crisi sanitarie emergenti.

Raccomandazioni

Le nazioni del G7 lavorando insieme possono aiutare a sviluppare i principi, i sistemi e le competenze per condividere in modo sicuro e rapido i dati nelle emergenze sanitarie. Questo garantirà migliori risultati sanitari al di là della risposta all'emergenza, oltre questa pandemia e per le generazioni future.

RACCOMANDAZIONE 1

Governance: adottare meccanismi di governance basati su principi per permettere

l'accesso e l'uso sicuro dei dati per le emergenze sanitarie.

- I governi del G7 dovrebbero lavorare insieme per adottare principi e quadri fondamentali che sostengano gli accordi per condividere i dati per rispondere alle emergenze sanitarie.
- Le comunità sanitarie, commerciali, legali e politiche delle nazioni del G7, e non solo, dovrebbero collaborare per definire un obbligo di condivisione sicura dei dati per le emergenze sanitarie che stimoli l'uso dei dati per un beneficio sociale comune.
- Le comunità legali del G7 dovrebbero collaborare su meccanismi di governance per l'accesso ai dati, come accordi tipo per condividere i dati, nel contesto dei regimi di governance dei dati come il Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR) e il Regolamento Sanitario Internazionale (IHR)¹¹.
- Si dovrebbero finanziare iniziative di ricerca internazionale per promuovere lo sviluppo di tecnologie che possono contribuire a migliorare l'affidabilità e l'accessibilità dei dati per una migliore assistenza sanitaria, proteggendo al contempo i dati sensibili.

RACCOMANDAZIONE 2

Operazioni e infrastrutture: costruire i sistemi operativi, le infrastrutture e le tecnologie per implementare un approccio per l'uso dei dati nelle emergenze sanitarie basato sui principi.

- Le nazioni del G7 dovrebbero istituire una rete di organismi esperti per consigliare e agire in materia di utilizzo dei dati per le emergenze sanitarie
- Lo scopo di questa rete dovrebbe essere quello di creare un'infrastruttura di dati internazionale e interoperabile per la risposta alle emergenze sanitarie, permettendo la rapida raccolta di competenze specialistiche per concordare i dettagli dei dati necessari in caso di emergenze.
- La rete dovrebbe essere istituita per permettere la cooperazione internazionale sui dati sanitari che possono sia migliorare l'assistenza sanitaria al di fuori delle emergenze, sia lavorare per un migliore uso dei dati per altre aree critiche quali il cambiamento climatico e la perdita di biodiversità - assicurando che i dati siano usati per sostenere l'approccio 'one health'^{12, 13}.

RACCOMANDAZIONE 3

Competenze: promuovere competenze e capacità a tutti i livelli per la gestione e l'analisi dei dati, il processo decisionale basato sui dati e la deliberazione pubblica.

- Le singole nazioni dovrebbero investire nelle competenze necessarie per l'alfabetizzazione sui dati e per un uso qualificato dei dati, incluse le competenze per garantire che l'uso dei dati sia etico, rispettoso della privacy e sostenuto dall'impegno pubblico. I mezzi per raggiungere questo obiettivo includono l'assicurazione che siano disponibili risorse online accessibili, tradotti in più lingue, con portata internazionale e a vantaggio anche per Paesi oltre quelli del G7.
- I leader delle nazioni del G7 dovrebbero impegnarsi in modo coordinato per condividere e imparare dalle migliori pratiche nell'uso dei dati in risposta alla pandemia.
- Le nazioni del G7 dovrebbero sostenere i Paesi con poche risorse nello sviluppo e nell'uso di esempi di buone pratiche, anche attraverso aiuti a fondo perduto e cooperazione tecnologica.

RACCOMANDAZIONE 4

Istituire una commissione per concordare i meccanismi per realizzare queste raccomandazioni per concordare pacchetti di politiche adeguate a incentivare, dal punto di vista economico, opzioni che siano neutrali in termini di contenuto di carbonio.

I governi del G7 dovrebbero istituire una commissione sui dati per le emergenze sanitarie. Lo scopo iniziale di questa commissione potrebbe essere quello di identificare le procedure per la condivisione dei dati che sono state usate in risposta al Covid-19, e che potrebbero essere adottate per un uso a lungo termine nel G7 e in altre nazioni per permettere la risposta e il recupero dalle emergenze sanitarie. La commissione dovrebbe coinvolgere un dialogo pubblico significativo per costruire sistemi affidabili che possano sostenere la salute globale, oltre il G7 e oltre le emergenze sanitarie. I progressi di questa commissione dovrebbero essere riportati e valutati alla prossima riunione del G7 in Germania.

Jeremy McNeil, The Royal Society of Canada

Patrick Flandrin, Académie des sciences, Francia

Gerald Haug, Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina, Germania

Giorgio Parisi, Accademia Nazionale dei Lincei, Italia

Takaaki Kajita, Science Council of Japan

Adrian Smith, The Royal Society, Regno Unito

Marcia McNutt, National Academy of Sciences, USA

Riferimenti

1. Realizing our digital future and shaping its impact on knowledge, industry, and the workforce, statement of the G7 academies of science, 2018. Available from: https://rsc-src.ca/sites/default/files/G7%20Statement%20-%20Digital.Final_0.pdf (accessed on 22 March 2021).
2. World Health Organization. International health regulations, 2005 – 3rd edition. Available from <https://www.who.int/publications/i/item/9789241580496> (accessed on 22 March 2021).
3. Second report on progress – the Independent Panel for Pandemic Preparedness and Response for the World Health Organisation Executive Board, January 2021. Available from: https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/01/Independent-Panel_Second-Report-on-Progress_Final-15-Jan-2021.pdf (accessed on 22 March 2021).
4. WHO data principles, 2020. Available from: <https://www.who.int/data/principles> (accessed on 22 March 2021).
5. FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship, 2016. Available from <https://www.go-fair.org/fair-principles> (accessed on 22 March 2021).
6. The CARE Principles for Indigenous Data Governance, CODATA Science Journal, 2020. Available from <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2020-043> (accessed on 22 March 2021).
7. <https://www.health-data-hub.fr> (accessed on 22 March 2021).
8. <https://opensafely.org> (accessed on 22 March 2021).
9. <https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12663-A-European-Health-Data-Space> (accessed on 22 March 2021).
10. <https://www.cogconsortium.uk> (accessed on 22 March 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 (accessed on 22 March 2021).
12. A net zero climate-resilient future – science, technology and the solutions for change, 2021.
13. Reversing biodiversity loss – the case for urgent action, 2021.