

Cadre national de gouvernance des données: Systèmes d'information pour la santé

| BOÎTE À OUTILS DE
TRANSFORMATION NUMÉRIQUE
OUTILS TECHNIQUES

4

OPS



Organisation
panaméricaine
de la Santé



Organisation
mondiale de la Santé
BUREAU RÉGIONAL DES
Amériques

Cadre national de gouvernance des données: Systèmes d'information pour la santé



Remerciements

Ce travail n'aurait pas été possible sans le soutien technique et financier de l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID), du Gouvernement du Canada et de l'Agence espagnole pour la coopération internationale au développement (AECID)

Washington, D.C., 2022

Clarifications générales

À propos de la gestion des données

La gestion des données désigne la gestion globale de la disponibilité, de la facilité d'utilisation, de l'intégrité, de la confidentialité et de la sécurité des données techniques sur la santé gérées par l'institution.

À propos du cadre national de gouvernance des données

Le **cadre national de gouvernance des données (DGF)** est le mécanisme institutionnel permettant de définir le champ, le but, les rôles et les responsabilités, les objectifs et les résultats clés (OKR) et les principes directeurs pour la gestion des données techniques régies par la Politique de gestion des données du ministère de la Santé. La mise en œuvre du cadre de gouvernance des données sera effectuée dans le cadre de la politique de gestion des données du ministère de la Santé.

À propos de la politique de gestion des données du ministère de la Santé

La **politique de gestion des données du ministère de la Santé** fixera les règles opérationnelles des processus de gestion des données techniques au sein de l'institution, qui engloberont les aspects de gestion et les aspects opérationnels du cycle de vie complet des données : 1) acquisition, stockage, 2) utilisation, 3) diffusion et 4) suppression.

Introduction

Argumentaire

- Il existe un nouveau paradigme pour la gestion des données dans le monde
- Il est nécessaire d'améliorer la collecte et la qualité des données sur la santé pour une meilleure prise de décisions en matière de santé publique. Des décisions fondées sur des données de qualité permettront d'améliorer les résultats sanitaires
- Il est nécessaire d'identifier, de cartographier, de systématiser et d'améliorer la qualité des flux d'informations et de la gestion des données sur la santé dans les Amériques, d'une manière normalisée et interopérable
- L'absence de systèmes d'information interopérables pour la gestion des données sur la santé a constitué un défi, en raison des besoins constants en données sur la santé et des changements d'environnement – y compris les mégadonnées, les données sur la santé non structurées et les modèles de gouvernance des données
- Il est nécessaire de procéder à une analyse différente des données, à l'échange de connaissances, à l'analyse prédictive et à la production d'informations, ce qui ne peut être réalisé que par le développement et la mise en œuvre de plateformes interopérables
- Les techniciens passent plus de temps à nettoyer et à normaliser les données qu'à les analyser
- On constate une croissance exponentielle des sujets et les données nécessitent un processus approprié de saisie, de collecte, de normalisation et de produits pour l'analyse.

Principes de base

- Responsabilité : la gouvernance des données sur la santé est une question qui concerne l'ensemble de l'institution, et non un projet informatique ;
- Confiance : la gouvernance des données sur la santé garantit que les données acquises, stockées et partagées par _____ sont fiables ;
- Procédures : un ensemble de contrôles et de procédures d'audit interne doit être mis en place pour garantir la conformité permanente aux règles et procédures de gouvernance des données de _____ ;
- Coordination : la gouvernance des données sur la santé garantit que les demandes de partage de données sont coordonnées avec le ministère de la Santé.

Éléments d'évaluation rapide de la gestion des données du pays

- Politiques : examen des politiques sur la gouvernance des données sur la santé et des questions connexes telles que : la confidentialité des données sur la santé, la gestion des données sur la santé, la propriété des données sur la santé, entre autres ;
- Processus : identification des processus de gestion des données sur la santé, le cas échéant ;
- Normes : inventaire des normes techniques pour l'adoption de technologies et pour les aspects techniques liés à la gestion des données sur la santé tels que : les modèles de conception de bases de données ; l'interopérabilité, la sécurité, la simulation de catastrophes, entre autres ;
- Flux d'informations : cartographie des flux d'information pour la gestion des données sur la santé ;
- Outils TIC (technologies de l'information et des communications) : politiques pour le développement, l'adoption, l'utilisation et la documentation d'outils TIC pour le développement de systèmes techniques ;
- Compétences RH : cartographie des compétences et des termes de référence pour les experts en gestion des données sur la santé.
- Niveau de maturité : évaluation du niveau de maturité de la gouvernance des données sur la santé

Portée

Données techniques¹ relevant de l'autorité administrative de l'institution où les données sont collectées, stockées ou utilisées à différents niveaux.

Objectif

L'objectif ultime du cadre de gouvernance des données n'est pas seulement de protéger les données gérées par l'institution, mais aussi de garantir des processus de gestion des données efficaces et efficients permettant de prendre des décisions meilleures (et éclairées) et d'élaborer des politiques fondées sur des données probantes à différents niveaux du gouvernement.

Rôles et responsabilités institutionnels pour la gestion des données

Comité

Composition

- _____, Président
- _____, Secrétariat Technique représenté par l'Unité Système d'Information (ou équivalent)
- Secteur des technologies de l'information, liaison technique avec toute politique ou mécanisme des technologies de l'information

¹ Les données sur la santé comprennent également les données socio-économiques et démographiques, produites ou gérées par le ministère de la Santé.

- Un membre de chaque Département technique de l'institution

Principales responsabilités (Comité)

- Définir la portée, le but, les rôles et les responsabilités, les objectifs et les résultats clés (OKR) et les principes directeurs pour la gestion des données techniques relevant de l'autorité administrative de l'institution.
- Assurer un suivi de la mise en œuvre de la politique de gestion des données qui définira les règles opérationnelles pour les processus de gestion des données techniques au sein de l'institution.
- Fournir des conseils techniques et de gestion, et assurer la convergence des initiatives, des investissements et des actions entre les différentes entités.

Principales responsabilités (Secrétariat technique)

- Faire appliquer la politique définie par l'organe de coordination de la gouvernance des données ;
- Assurer un suivi de la confidentialité et de la qualité des données ;
- Coordonner la définition et la révision des procédures opérationnelles normalisées ;
- Coordonner avec le Département informatique l'adoption des outils, de la sécurité et du matériel TIC, le cas échéant ;
- Comprendre l'utilisation des données dans les unités techniques et les autres institutions ;
- Préparer et partager les rapports sur les mesures et les problèmes avec le Conseil de gouvernance des données sur la santé, et avec les autorités concernées, comme demandé ;

Principales responsabilités (membres : propriétaires ou gardiens des actifs de données)

- Faire appliquer la politique définie par le Conseil de gouvernance des données ;
- Assurer le suivi de la confidentialité et de la qualité de leurs propres ensembles de données ;
- Préparer et partager les rapports sur les mesures et les problèmes avec l'organe de coordination de la gouvernance des données sur la santé, et avec les autorités concernées, comme demandé.

Suivi et évaluation

Objectifs et résultats clés

Les objectifs et résultats clés (OKR) font partie du mécanisme de suivi et d'évaluation du cadre de gouvernance des données, qui permet de définir, de communiquer et d'analyser les résultats à court terme de la mise en œuvre des politiques. Le but des objectifs et résultats clés est de relier les équipes et les objectifs individuels pour assurer la convergence sous une direction unifiée et dans le cadre d'une vision commune définie par une politique organisationnelle.

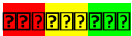
Objectif : le ministère de la Santé définit un ensemble de politiques officielles et bien documentées sur la gouvernance des données sur la santé, qui fait référence à la gestion globale de la disponibilité, de la facilité d'utilisation, de l'intégrité, de la confidentialité et de la sécurité des données sur la santé, internes et externes, gérées par l'institution.

Objectif 1	Élaborer une analyse complète de la situation des bases de données, des applications technologiques, de l'infrastructure informatique et de la structure organisationnelle des technologies de l'information		
	Résultat clé	Score 	Commentaire
KR 1	Inventaire des bases de données et des produits d'information		Bases de données, publications, rapports techniques, visualisations, etc.
KR 2	Inventaire des applications technologiques		Logiciels non administratifs
KR 3	Inventaire de l'infrastructure informatique		Matériel clé et connectivité
KR 4	Cartographie du personnel lié aux technologies de l'information de l'ensemble de l'institution		Localisation (et fonctions) du département informatique au sein du ministère, s'il existe

Objectif 2	Élaborer une évaluation du niveau de préparation technologique		
	Résultat clé	Score 	Commentaire
KR 1	Rapport d'évaluation du niveau de préparation technologique		L'état de préparation technologique évalue dans quelle mesure l'infrastructure informatique du ministère de la Santé est adaptée à la mise en œuvre du cadre de gouvernance des données
KR 2	Rapport d'évaluation des risques liés à l'état de préparation technologique		Évaluation des risques pour mettre en évidence les risques éventuels liés à la transition et à l'adoption des technologies, qui peuvent être atténués si nécessaire

Objectif 3	Définir l'architecture de l'information sur la santé du pays		
	Résultat clé	Score 	Commentaire

KR 1	Cartographie des flux d'informations liées à la santé		Compris comme la trajectoire que suivent les données sur la santé depuis leur lieu d'origine jusqu'à leur utilisation finale ou leur réutilisation
KR 2	Cartographie des principaux mécanismes de collecte de données dans l'ensemble de l'institution		En voici quelques exemples : entretiens, questionnaires, enquêtes, observations, groupes de discussion, études de cas, documents et registres
KR 3	Cartographie des rôles et responsabilités des « gestionnaires de données »		Personnel intervenant dans la collecte, l'agrégation, l'analyse et la diffusion des données
KR 4	Décision sur les normes de organisationnelles en matière de conception de bases de données et de solutions informatiques		Développement, adoption, visualisations, modèles de conception de bases de données, interopérabilité, sécurité de l'information, simulation de catastrophes, etc.

Objectif 4	Établir les principaux fondements de la durabilité de l'initiative « Systèmes d'information pour la santé », tels que mesurés par :		
	Résultat clé	Score 	Commentaire
KR 1	Cadre conceptuel pour la gouvernance des données		Le cadre de gouvernance des données est le mécanisme qui permet de définir la portée, le but, les rôles et responsabilités, les objectifs et résultats clés pour la gestion des données techniques relevant de l'autorité administrative de l'institution
KR 2	Première ébauche d'une politique de gestion des données		La politique nationale de gestion des données définira les règles opérationnelles des processus de gestion des données techniques
KR 3	Termes de référence (TOR) pour la mise en œuvre du comité de gouvernance des données du ministère de la Santé		Le comité devrait être un conseil consultatif, dirigé par ____, qui s'emploie à fournir des conseils techniques et de gestion, et à assurer la

			convergence des initiatives, des investissements et des actions entre les différentes entités
--	--	--	---

Principes directeurs

Principe directeur 1 : Suivre les 8 principes des données gouvernementales ouvertes² :

1. **Des données complètes** : toutes les données publiques sont mises à disposition.
2. **Des données primaires** : les données sont telles qu'elles sont collectées à la source, avec le plus haut niveau de granularité possible, et non sous des formes agrégées ou modifiées.
3. **Des données « fraîches »** : les données sont mises à disposition aussi rapidement que nécessaire pour préserver leur valeur.
4. **Des données accessibles** : les données sont disponibles pour le plus grand nombre d'utilisateurs et pour le plus grand nombre d'objectifs.
5. **Des données exploitables par les machines** : les données sont raisonnablement structurées pour permettre un traitement automatisé.
6. **Des données non-discriminatoires** : les données sont accessibles à tous, sans obligation d'enregistrement.
7. **Des données dans un format ouvert** : les données sont disponibles dans un format sur lequel aucune entité n'a de contrôle exclusif.
8. **Des données licence** : les données ne sont soumises à aucune réglementation en matière de droits d'auteur, de brevets, de marques ou de secrets commerciaux. Des restrictions raisonnables en matière de confidentialité, de sécurité et de privilèges peuvent être autorisées.

Principe directeur 2 : se concentrer sur les principes éthiques de l'utilisation des données :

- La priorité absolue est de respecter les informations personnelles derrière les données.
- Expliquer autant que possible les objectifs et les méthodes d'utilisation, d'analyse et de prise de décisions à partir des données collectées.
- Renforcer les questions de respect de la vie privée et de confidentialité dans la législation et les politiques.
- Promouvoir des formations régulières sur l'importance de l'utilisation éthique des données, du respect de la vie privée et de la confidentialité.
- Les développeurs informatiques et les administrateurs de données doivent tenir dûment compte du respect de la vie privée, de la sécurité et de la confidentialité lors du développement d'applications et de la conception de bases de données.

Principe directeur 3 : Libérer la valeur des données non structurées :

Les données non structurées font référence à un contenu qui n'a pas de structure prédéfinie ou qui n'est pas organisé d'une manière prédéfinie. Les données non structurées sont généralement du texte libre,

²Source : <https://opengovdata.org/>

mais peuvent également contenir des données structurées telles que des dates, des chiffres, des vidéos, des fichiers audio et des données factuelles.

Principe directeur 4 : Promouvoir la qualité des données comme facteur de réussite essentiel :

Les données de qualité dans le domaine de la santé jouent un rôle important dans l'amélioration de l'élaboration des politiques et de la prise de décisions, ainsi que dans la planification, le développement et la maintenance des services de soins de santé.³

Principe directeur 5 : Adopter autant de normes que possible :

L'adoption de normes est la seule solution possible pour réaliser l'interopérabilité entre les applications et les bases de données d'un système d'information pour la santé intégré.

Principe directeur 6 : Renforcer en permanence la gestion des statistiques de l'état civil :

Le processus d'enregistrement des faits d'état civil produit des statistiques de l'état civil qui sont des biens publics essentiels à la prise de décisions, à la distribution des ressources, à l'élaboration des politiques, et qui devraient être priorisés et renforcés.⁴

Alignement de la gouvernance des données au sein du cadre de Révolution des données pour le développement durable⁵ :

Le 29 août 2014, le Secrétaire général Ban Ki-moon a nommé un Groupe consultatif d'experts indépendants sur la Révolution des données pour le développement durable, chargé de lui fournir des éléments pour façonner « une vision ambitieuse et réalisable » pour un futur programme de développement au-delà de 2015. Les principales recommandations sont les suivantes :

- 1) développer un consensus mondial sur les principes et les normes,
- 2) partager les technologies et les innovations pour le bien commun,
- 3) de nouvelles ressources pour le développement des capacités,
- 4) leadership pour la coordination et la mobilisation et
- 5) exploiter des gains rapides sur les données sur les ODD.

OPS/EIH/IS/ddt-tt4/21-028

© **Organisation panaméricaine de la Santé, 2022.** Certains droits réservés. La présente publication est disponible sous la licence [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

³ Adapté de http://www.globalhealthworkforce.org/resources/who_improving_data_quality.pdf

⁴ Adapté de : Plan of Action for the Strengthening of Vital Statistics 2017-2022
<http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34197>

⁵ Source : <http://www.undatarevolution.org/wp-content/uploads/2014/12/A-World-That-Counts2.pdf>