

أسئلة متكررة

سياسة المنظمة بشأن استخدام وتبادل البيانات التي يتم جمعها في الدول الأعضاء خارج سياق الطوارئ الصحية العمومية

معلومات أساسية

متى دخلت هذه السياسة حيز التنفيذ؟

أُعتمدت سياسة استخدام وتبادل البيانات التي تجمعها المنظمة في الدول الأعضاء خارج سياق الطوارئ الصحية العمومية في 1 كانون الثاني/يناير 2018. وسوف تخضع هذه السياسة للرصد والتقييم على مدار فترة انتقالية لمدة 12 شهراً (على أقل تقدير دورة واحدة من جمع البيانات في البرامج التقنية الموجودة بالمنظمة). وقد تُدخل عليها تعديلات لاحقة تأخذ في الحسبان آراء الإدارات التقنية بالمنظمة (التي تقوم بتجميع البيانات وتحليلها)، والدول الأعضاء (المقدمة للبيانات)، والأطراف الثالثة (المتلقي للبيانات). ولن تُطبّق السياسة بأثر رجعي على البيانات التي قدمتها الدول الأعضاء إلى المنظمة فعلياً و/أو التي تبادلتها المنظمة فعلياً مع أطراف ثالثة.

لِمَ اعتمدت المنظمة هذه السياسة؟

إن جمع البيانات وتحليلها ونشرها وتعميمها من صميم ولاية المنظمة. علاوةً على ذلك، فمن وظائفها العمل بصفتها السلطة المُوجّهة والمُنسّقة للأعمال الصحية الدولية في إطار منظومة الأمم المتحدة. واستناداً إلى هذه المعلومات الأساسية، رأت المنظمة أن من المستصوب صوغ سياسة جديدة تحدد أحكام نقل البيانات من الدول الأعضاء وشروطه، وفقاً لأفضل ممارساته. وتستهدف هذه السياسة تحقيق أقصى استفادة ممكنة من عمليات تبادل البيانات، وفي الوقت ذاته، صون خصوصية الأفراد ومصالحهم، ومصالح الدول الأعضاء مقدمة البيانات.

كما أن اعتراف الحكومات والمنظمات الحكومية الدولية بفوائد تبادل البيانات آخذ في التزايد. وتعتمد كبرى الوكالات البحثية ووكالات التمويل في الوقت الراهن إلى نشر المزيد من السياسات والمواقف المتعلقة بتبادل البيانات المفتوحة.

نطاق السياسة

ما هي البيانات المشمولة بهذه السياسة؟

تُطبّق هذه السياسة على أي بيانات تجمعها المنظمة في الدول الأعضاء و/أو تقدمها الدول الأعضاء إلى المنظمة، بخلاف تلك التي تنشرها الدول الأعضاء من دون تقييد استخدامها.

الجدول 1: قائمة بأنواع البيانات (غير حصرية)

أنواع البيانات	أمثلة
المسوح الأسرية التي تدعمها المنظمة	فريق الخبراء الاستشاري الاستراتيجي المعني بالتمنيع والتابع للمنظمة، نهج الترصد التدريجي الذي وضعته المنظمة، المسح الصحي العالمي
بيانات السجلات الفردية للوفيات	(لا يجمعها المقر الرئيسي للمنظمة حالياً، بل يتولى ذلك مكتب المنظمة الإقليمي للأمريكتين/ منظمة الصحة للبلدان الأمريكية) قاعدة بيانات المنظمة للوفيات
البيانات الإجمالية للوفيات	البيانات المقدمة باستخدام النسخة الثانية من برنامج المعلومات الصحية في المقاطعات (DHIS 2.0) (لا يجمعها المقر الرئيسي للمنظمة حالياً، إذ يتولى مكتبها الإقليمي لأوروبا جمع بيانات المستشفيات)
البيانات الإجمالية للمرافق الصحية	بيانات سجل المنظمة العالمي للحروق أ
بيانات النفقات الصحية	قاعدة بيانات المنظمة العالمية للنفقات الصحية (مؤشرات الحسابات الصحية الوطنية)
مسوح المرافق الصحية	مدى توفر الأدوية ووسائل التشخيص
بيانات البحوث الطبية (بخلاف التجارب السريرية) ب، ج	البحوث المتعلقة بالحالات الإفرادية المقترنة بحالات ضابطة، دراسات الأتراب الاستباقية
مسوح المصادر المطلعة الرئيسية	وجود قوانين وطنية بشأن المرور على الطرق من عدمه
تقارير المسوح الوطنية	مدى انتشار حالات ارتفاع ضغط الدم وتعاطي التبغ
بيانات ترصد الأمراض	مدى انتشار فيروس العوز المناعي البشري بين النساء الحوامل، أو حصائل علاج السل
ترصد الأمراض الواجب الإبلاغ عنها	مجموع حالات الطاعون

أ ملاحظة: لا تلزم موافقة الدول الأعضاء في المنظمة لجمع بيانات المرافق الصحية حسب الحالات، كذلك المجموعة في سجل المنظمة العالمي للحروق.

ب التقرير الخاص بالصحة في العالم 2013: بحوث التغطية الصحية الشاملة. جنيف: منظمة الصحة العالمية؛ 2013 https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85761/9789240690844_ara.pdf?sequence=8&isAllowed=y، تم الاطلاع في 17 أيار/ مايو 2018).

ج البيان الصادر عن المنظمة بشأن الكشف العلني عن نتائج التجارب السريرية: جنيف: منظمة الصحة العالمية؛ 2015 <https://www.who.int/ictpr/results/en/>، تم الاطلاع في 17 أيار/ مايو 2018).

ما هي البيانات غير المشمولة بهذه السياسة؟

لا تشمل هذه السياسة أنواع البيانات التالية:

- البيانات المتبادلة في سياق الطوارئ الصحية العمومية، بما فيها الطوارئ الصحية العمومية التي تثير قلقاً دولياً المعلنه رسمياً بموجب اللوائح الصحية الدولية (2005)؛
- البيانات المستمدة من التجارب السريرية والتقارير المستندة إلى هذه التجارب؛¹
- العينات البيولوجية.

من المستهدفون بهذه السياسة؟

تستهدف هذه السياسة جميع الجهات صاحبة المصلحة: الدول الأعضاء وموظفي المنظمة والأطراف الثالثة المهمة.

على من تُطبق السياسة؟

تُطبق السياسة على جميع المكاتب التابعة للمنظمة، أي مقر المنظمة الرئيسي والمكاتب الإقليمية والمكاتب القطرية، علاوةً على الشراكات المُستضافة من قِبَل المنظمة. وتطبق السياسة أيضاً على الاستشاريين والمتطوعين والمتدربين الذي يعملون لحساب المنظمة.

كيف تغير السياسة الممارسات الراهنة لجمع البيانات واستخدامها وتبادلها؟

تستهدف هذه السياسة إنشاء إطار واضح لعمليات جمع البيانات واستخدامها وتبادلها، بما في ذلك وضع تدابير تضمن استخدام البيانات استخداماً أخلاقياً ومأموناً. وتحدد هذه السياسة الأحكام المنظمة لما يلي:

- تقديم الدول الأعضاء البيانات إلى المنظمة؛
- استخدام المنظمة البيانات وإتاحتها للأطراف المهمة بناءً على طلبها لاستخدامها للأغراض الصحية العمومية غير التجارية، غير الربحية.

من المُصرح له بالموافقة على الأحكام المنظمة لعملية جمع البيانات في الدول الأعضاء؟

يتعين أن يقوم بذلك ممثل الحكومة المفوض حسب الأصول والذي له سلطة إصدار البيانات الصحية إلى منظمة الصحة العالمية (أي وزارة الصحة أو الكيان الحكومي المسؤول الآخر).

يُرجى بيان النص المقرر إدراجه في نماذج جمع البيانات

يعرض ملحق السياسة نصاً ملزماً بغرض إدراجه في نماذج جمع البيانات الواردة في جميع الأدوات (الورقية أو الإلكترونية أو ما سواها) التي تستخدمها المنظمة في جمع البيانات من الدول الأعضاء. وسيلزم استنساخ هذا النص (حرفياً). ولا توقع الدولة العضو مقدمة البيانات على النموذج ما لم ترغب في رفض تنفيذ هذا الترتيب بخصوص بعض البيانات (انظر "ما هي العملية الخاصة بخيار رفض تبادل البيانات؟").

1. يتمثل موقف المنظمة الراهن بهذا الخصوص في (1) ضرورة تسجيل جميع التجارب السريرية، مستقبلاً، في سجل للتجارب السريرية يفي بالمعايير الدولية (www.who.int/ictrp/ar/) (2) ضرورة نشر موجز، على الأقل، لنتائج هذه التجارب في غضون 12 شهراً من تاريخ انتهاء الدراسة (www.who.int/ictrp/results/reporting).

ما هي العملية الخاصة بخيار رفض تبادل البيانات؟

يجوز لوزارة الصحة أو الكيان الحكومي المسؤول الآخر في الدولة العضو رفض (بعض) شروط نموذج جمع البيانات بخصوص بعض البيانات، بإرسال إخطار خطي بذلك إلى المنظمة، على أن يحدد هذا الإخطار بوضوح البيانات المعنية ويشير بوضوح إلى نطاق الرفض ويحدد أسباب الرفض. ويجب أن تُوجه هذه الإخطارات إلى مدير إدارة الاستراتيجيات والسياسات والمعلومات، منظمة الصحة العالمية، 20 طريق آبيا، 1211 جنيف 27، سويسرا (World Health Organization 20, Avenue Appia 1211, Geneva, Switzerland).

ولا يجوز الرفض فيما يتعلق بالبيانات واجبة التبادل والنشر طبقاً للصكوك الملزمة قانوناً، من قبيل اللوائح الصحية الدولية (2005) أو لوائح المنظمة بشأن التسميات لعام 1967.

كيف يمكن للمنظمة استخدام البيانات المجموعة من الدول الأعضاء وتبادلها مع أطراف ثالثة بموجب هذه السياسة؟

رهنأ بتنفيذ تدابير تضمن الاستخدام الأخلاقي والمأمون للبيانات، وبذكر اسم البلد المعني على النحو الواجب، يمكن للمنظمة القيام بالآتي:

- نشر البيانات، مجرّدة من أي محدّدات للهوية الشخصية (ويُشار إلى هذه البيانات المجرّدة من أي محدّدات للهوية الشخصية فيما يلي بـ "البيانات")؛
- إتاحة هذه البيانات لجميع الأطراف المهتمة بناءً على طلبها (مادامت المنظمة لم تنشرها، أو لم تنشرها بعد) شريطة استخدامها للأغراض الصحية العمومية غير التجارية، غير الربحية (على أن يظل نشرها خاضعاً على الدوام لسلطة المنظمة)؛
- استخدام البيانات، وتجميعها، وإجمالها، وتقييمها، وتحليلها، ونشر وتعميم نتائج تحليلها، مقترنة بأعمال المنظمة ووفقاً لسياساتها وممارساتها.

تنص السياسة على أنه يجوز للمنظمة تبادل البيانات غير المنشورة المخفية هويات أصحابها مع جميع الأطراف المهتمة بناءً على طلبها - فماذا يعني هذا؟

يمكن لأي منظمة، مؤسسة مثلاً، أن تتقدم بطلب إلى منظمة الصحة العالمية إذا أرادت إجراء بعض البحوث بشأن البيانات المخفية هويات أصحابها المأخوذة من بلد معين. فإذا كان الاستخدام المقترح للأغراض الصحية العمومية غير التجارية غير الربحية، فسوف توقع منظمة الصحة العالمية اتفاق تبادل بيانات بهدف ضمان أن تظل البيانات خاضعة لسلطة المنظمة وضمان أن تُحترم شروط معينة، من بينها ذكر اسم البلد المعني وإدراج بيان إخلاء المسؤولية. ولن يكون للمؤسسة المعنية الحق في توزيع البيانات أو نشرها. ولا يجوز إتاحة أية نتائج و/أو تحاليل ناتجة عن استخدام البيانات القطرية للجمهور دون الحصول على موافقة خطية صريحة من منظمة الصحة العالمية.

ما هي مقتضيات عملية إخفاء هويات أصحاب البيانات؟

بموجب السياسة، لا يجوز للمنظمة استخدام البيانات المجموعة من الدول الأعضاء ونشرها وتبادلها إلا بعد إخفاء هويات أصحابها (أي تجريدها من أي محدّدات للهوية الشخصية). فبيانات الأفراد المقدمة من الدول الأعضاء (كالمرضى والمجيبين على المسوح، مثلاً) قد تحوي معلومات تحدد هوياتهم. وصوناً لخصوصيتهم وخفاء هوياتهم، لن تستخدم المنظمة بيانات الأفراد، والمعلومات الأخرى التي تُعد حساسة (كتفاصيل أماكن أو

مرافق صحية بعينها، مثلاً)، ولن تتشرها وتتيحها لأطراف ثالثة إلا بعد حذف التفاصيل المحددة للهوية منها عقب إخضاعها لإجراء لإخفاء الهوية يُتحقق منه رسمياً.

ما هي الاعتبارات الأخلاقية الأخرى المراعاة في عمليات جمع البيانات واستخدامها وتبادلها؟

إضافةً إلى الالتزام بإخفاء هويات أصحاب البيانات (المذكور أعلاه)، تشتمل السياسة على تدابير لتلافي ما قد ينجم عن عملية جمع البيانات من وصم أو استبعاد للأشخاص والمجتمعات المحلية. وسوف تقوم المنظمة بما يلي في الحالات التي يثير فيها تجميع البيانات الإجمالية وتحليلها وتبادلها شواغل أخلاقية أو يُهدد سرية البيانات:

- الامتثال لأحكام الاتفاقات الموجبة للموافقة عن علم في الحالات التي تلزم فيها هذه الموافقة، واحترام الضمانات المقدمة بشأن كيفية استخدام البيانات (المخفية هويات أصحابها أو غير ذلك) أو تبادلها أو حفظها أو حمايتها؛²
- اعتماد تدابير أمنية مناسبة لتعزيزاً لثقة الجمهور.

وإضافةً إلى ذلك، ينبغي تزويد جميع المنصات المنشأة بغرض تبادل البيانات بإطار أخلاقي واضح يحكم عمليتي جمع البيانات واستخدامها.

هل تمتاز السياسة بأي تدابير أخرى لحماية أمن البيانات أو خصوصيتها؟

تشكل تدابير ضمان استخدام البيانات استخداماً أخلاقياً ومأموناً عنصراً رئيسياً من عناصر هذه السياسة. وتُطبّق في هذا السياق السياسات القائمة للمنظمة بشأن أمن المعلومات (والمبادئ التوجيهية لكل منها لتنفيذها). وتشمل هذه السياسات أمن المعلومات، والوصول إلى المعلومات والنظم، والحوسبة السحابية، وأمن التطبيقات، وتصنيف المعلومات، وما يتصل بذلك من معايير أمنية. وتستند هذه السياسات إلى المعيار 27001 (ISO 27001) من معايير المنظمة الدولية للتوحيد القياسي (الأيزو).

وتتوخى هذه السياسة ضمانات إضافية تشمل إنشاء لجنة مستقلة بالمنظمة لاستعراض البيانات يُنَاط بها النظر، على أساس كل حالة على حدة وبالتشاور مع الإدارات الأخرى المعنية في المنظمة، في أي حالات قد تعجز فيها هذه السياسة عن تقديم إرشادات وافية بشأن عملية تبادل البيانات. إضافةً إلى ذلك، لن تتيح المنظمة لأطراف ثالثة بيانات الأفراد، والمعلومات الأخرى التي تُعد حساسة، إلا بعد حذف التفاصيل المحددة للهوية منها عقب إخضاعها لإجراء لإخفاء الهوية يُتحقق منه رسمياً (انظر "ما هي مقتضيات عملية إخفاء هويات أصحاب البيانات؟").

2 البيان الصادر عن المنظمة بشأن الكشف العلني عن نتائج التجارب السريرية: جنيف: منظمة الصحة العالمية؛ 2015 <https://www.who.int/ictpr/results/en/>، تم الاطلاع في 17 أيار/ مايو 2018).

لماذا لا تشمل السياسة البيانات المستمدة من التجارب السريرية والتقارير المستندة إلى هذه التجارب؟

يتجسد موقف المنظمة بشأن الكشف عن البيانات المؤلدة أثناء التجارب السريرية في بيان موقفها الصادر في 9 نيسان/ أبريل 2015،³ إلى جانب مقال مرفق به يوضح الأساس المنطقي لموقفها هذا.⁴ وطبقاً للبيان الصادر عن المنظمة، يُتَوَقَّع (1) ضرورة تسجيل جميع التجارب السريرية، مستقبلاً، في سجل للتجارب السريرية يفي بالمعايير الدولية؛⁵ (2) ضرورة نشر موجز، على الأقل، لنتائج هذه التجارب في غضون 12 شهراً من تاريخ انتهاء الدراسة.

وينبغي ألا يَمَسَّ تسجيل التجارب السريرية في سجل خاص بها ونشر نتائجها بسرية المعلومات التي تمتلكها المنظمة و/ أو الأطراف المتعاونة معها و/ أو أطراف ثالثة. وإن كانت النتائج عُرضة للاستغلال الصناعي أو التجاري، فينبغي الحفاظ على سريتها لمدة 12 شهراً من أجل التمكين من صون حقوق تسجيل ملكيتها أو إتاحة المجال لبحث سبل بديلة للحماية القانونية. ولا يُلْزَمُ الأطراف بالحفاظ على سرية النتائج بعد انقضاء مدة 12 شهراً من تاريخ انتهاء التجربة، ما لم تتفق فيما بينها على ضرورة الحفاظ على سريتها بعد انقضاء هذه المدة وعدم تعارض ذلك مع المصلحة العامة.

هل سَتُطَبَّقُ السياسة بأثر رجعي؟

لن تُطَبَّقَ السياسة بأثر رجعي على البيانات التي قدمتها الدول الأعضاء إلى المنظمة فعلياً، بل تُطَبَّقُ على البيانات التي تقدمها الدول الأعضاء إلى المنظمة بعد تاريخ دخول السياسة حيز التنفيذ، أي 1 كانون الثاني/ يناير 2018. علاوةً على ذلك، لا تُلْزَمُ هذه السياسة أياً من المنظمة أو الدول الأعضاء بجمع أو تحليل أو تبادل أو إخفاء هويات أصحاب أي بيانات صحية أخرى بخلاف تلك التي يجري فعلياً جمعها وتحليلها وتبادلها وإخفاء هويات أصحابها.

هل رُسمت السياسة الجديدة لتكون سياسة تبادل للبيانات "المفتوحة" تماماً؟

لا؛ فالسياسة الجديدة لا تنص على تبادل البيانات المفتوحة دون قيود، إنما تحدد شروط تبادل البيانات مع أطراف ثالثة.

3 البيان الصادر عن المنظمة بشأن الكشف العلني عن نتائج التجارب السريرية. جنيف: منظمة الصحة العالمية؛ 2015 (www.who.int/ictrp/results/reporting)، تم الاطلاع في 17 أيار/ مايو 2018.

4 Moorthy VS, Karam G, Vannice KS, Kieny MP. Rationale for WHO's new position calling for prompt reporting and public disclosure of interventional clinical trial results. PLoS Med 12(4): e1001819. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001819>

5 منصة البرنامج الدولي لتسجيل التجارب السريرية. جنيف: منظمة الصحة العالمية (<http://www.who.int/ictrp/en/>)، تم الاطلاع في 17 أيار/ مايو 2018.