

دورة حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية: الموافقة والمشاركة وضمان الخوارزميات

2027 أبريل 16 – 12

برشلونة





دورة حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية: الموافقة والمشاركة وضمن الخوارزميات

المرجع: 34001_692 التاريخ: 12 - 16 أبريل 2027 المكان: برشلونة الرسوم: GBP 4800

ملخص البرنامج

حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية محور دورة تدريبية تمتد أسبوع لقادة البرامج الصحية والمختبرات وحوكمة البيانات، ويخرج منها كل مشارك بخطة حوكمة لبرنامج جينومي واحد. تجمع النظم الصحية اليوم بيانات الجينوم بكميات كبيرة وتطبق عليها خوارزميات، وغالبا قبل أن تستقر قواعد الموافقة والمشاركة والتحقق. وينتقل البرنامج من حالات الاستخدام إلى الموافقة والمشاركة وضمن الخوارزميات والإنصاف، بحالات من خدمات الوراثة في المستشفيات والدراسات السكانية ومختبرات الصحة العامة. تقدم مارس للتدريب المملكة المتحدة هذا البرنامج في حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية لمجموعات من منظمات مختلفة.

المبررات المؤسسية

تحدد بيانات الجينوم هوية الشخص وأقاربه مدى الحياة، وقد تخذل الخوارزميات المدربة عليها فئات ممثلة تمثيلا ضعيفا. والنظام الذي يتوسع دون قواعد متفق عليها يخاطر بفقدان ثقة الجمهور وتعطل مشاركة البيانات وأدوات سريرية يتعذر الدفاع عنها. ويتيح الأسلوب المشترك للقادة تحديد من يستخدم أي بيانات وبأي موافقة، وكيف تكسب الخوارزمية مكانها في الرعاية.

- ثقة المشاركين: تتحسن حين تكون ترتيبات الموافقة والإبلاغ بالنتائج واضحة ومحترمة.
- إعادة استخدام البيانات: تتحسن حين تحدد قواعد المشاركة وقرارات الوصول قبل وصول الطلبات.
- السلامة السريرية: تتحسن حين يتحقق من الخوارزميات على السكان الذين ستخدمهم.

المبادئ والأساس المعرفي

- إرشادات منظمة الصحة العالمية WHO بشأن جمع بيانات الجينوم البشري والوصول إليها واستخدامها ومشاركتها: ترسي مبادئ الموافقة والخصوصية والإنصاف والحوكمة الشفافة، وتطبق في الجلسات 1 و 2 و 3.
- مبادئ الموافقة المستنيرة: تحدد ما يجب إخبار المشاركين به وما يملكون التحكم فيه، وتطبق في الجلسة 2.
- مبادئ التحقق من الخوارزميات: تشترط الاختبار على فئات ممثلة قبل التشغيل وبعده، وتطبق في الجلسة 4.



المشاركون المستهدفون

- مدبرو البرامج الصحية الذين يخططون للخدمات الجينومية ويمولونها.
- مدبرو المختبرات والمستشفيات الذين يحتفظون ببيانات التسلسل والسجلات السريرية.
- قادة خدمات الطب الجيني الذين يدخلون الخوارزميات في التشخيص وتقدير المخاطر.
- قادة البحث وحوكمة البيانات الذين يعتمدون الوصول والمشاركة.
- مسؤولو الوزارات الذين يحددون اتجاه برامج الجينوم السكانية.

يأتي المشاركون عادة من شبكات المستشفيات ومختبرات الصحة العامة ومعاهد البحث ووزارات الصحة.

مخرجات التعلم

1. سيكون المشاركون قادرين على ترتيب حالات الاستخدام الجينومي بحسب القيمة الصحية وحاجة البيانات والمخاطر.
2. سيكون المشاركون قادرين على بناء نموذج للموافقة يبين الاستخدامات والمشاركة والإبلاغ بالنتائج.
3. سيكون المشاركون قادرين على تقييم طلب وصول إلى البيانات في ضوء قواعد المشاركة المتفق عليها.
4. سيكون المشاركون قادرين على تشخيص فجوات التحقق والانحياز بحسب الأصول العرقية في خوارزمية تعمل ببيانات جينومية.
5. سيكون المشاركون قادرين على تصميم أدوار الرقابة ودورات المراجعة لبرنامج جينومي.
6. سيكون المشاركون قادرين على تبرير خطة حوكمة لبرنامج جينومي واحد.

هيكل البرنامج

اليوم 1: حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية وحالات الاستخدام

فيم تستخدم البيانات الجينومية، ومن المسؤول عنها؟

- جرد حالات الاستخدام الجينومي
- خريطة تدفق البيانات والجهات الحافظة لها
- مصفوفة القيمة الصحية والمخاطر
- موازنة المبادئ مع إرشادات منظمة الصحة العالمية
- مخطط الأدوار والمسائلة

اليوم 2: الموافقة وحقوق المشاركين

على ماذا يوافق المشاركون، وكيف يحفظ ذلك؟



- خيارات نموذج الموافقة
- نموذج معلومات المشاركين
- سياسة الإبلاغ بالنتائج
- إجراء الانسحاب
- مذكرة الأثر على الأقارب والأسرة

اليوم 3: الوصول إلى البيانات ومشاركتها

من يجوز له استخدام البيانات، وبأي شروط؟

- نموذج مراجعة طلب الوصول
- مخطط اتفاقية مشاركة البيانات
- اختبار مخاطر إزالة الهوية
- قائمة فحص ضوابط الأمن
- بيان تقاسم المنافع

اليوم 4: ضمان الخوارزميات والإنصاف

هل تعمل الخوارزمية لصالح الناس الذين ستخدمهم؟

- خطة التحقق من الخوارزمية
- فحص تمثيل الأصول العرقية
- مؤشرات متابعة الأداء
- بيان حدود الاستخدام السري
- إجراء الحوادث والتصحيح

اليوم 5: خطة الحوكمة لبرنامج جينومي واحد

هل تشكل السجلات السابقة خطة واحدة يستطيع القادة تشغيلها؟

- تطبيق خريطة تدفق البيانات من الجلسة 1
- اختبار خيارات نموذج الموافقة من الجلسة 2
- مراجعة نموذج طلب الوصول من الجلسة 3
- فحص خطة التحقق من الخوارزمية من الجلسة 4
- إنجاز خطة حوكمة البرنامج الجينومي



المنهجية

يقوم البرنامج على تمارين منظمة تعتمد على حالة مشتركة لبرنامج جينومي واسع النطاق مع شريك مستشفى ومورد خوارزمية. يعمل المشاركون على نماذج موافقة وطلبات وصول وتقارير تحقق جاهزة، ثم يكيفون كل مخرج مع برامجهم.

- نشاط مقترح: تنقيح نموذج موافقة لبيان المشاركة والإبلاغ بالنتائج بوضوح.
- نشاط مقترح: البت في ثلاثة طلبات متنافسة للوصول إلى البيانات في ضوء القواعد المتفق عليها.
- نشاط مقترح: مراجعة تقرير تحقق من مورد بحثاً عن فجوات في تمثيل الفئات.

المخرج الختامي

يعد كل مشارك خطة حوكمة لبرنامج جينومي واحد. وتضم الخطة خريطة تدفق البيانات ونموذج الموافقة وإجراء الوصول والمشاركة وخطة التحقق من الخوارزمية وتقويم الرقابة. وتستخدم الخطة في العمل لإحاطة مجلس الإدارة والمورد ووضع شروط فتح البيانات للشركاء.

الأسئلة الشائعة

هل يناسب تدريب حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية القادة الذين ليست لهم خلفية في الوراثة؟

نعم، فحوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية تدرس عبر حالات ونماذج جاهزة، وتفترض خبرة في الخدمة الصحية أو المختبرات أو البحث أو إدارة البيانات دون تدريب في الوراثة أو البرمجة.

على أي إرشادات يقوم تدريب حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية؟

يقوم تدريب حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية على إرشادات منظمة الصحة العالمية بشأن جمع بيانات الجينوم البشري والوصول إليها واستخدامها ومشاركتها، إلى جانب مبادئ الموافقة المستنيرة والتحقق من الخوارزميات.

كيف تستخدم الخطة الناتجة عن تدريب حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية في العمل؟

تستخدم خطة الحوكمة لإحاطة مجلس الإدارة والموردين، ووضع قواعد الموافقة والوصول، وتحديد موعد دخول الخوارزمية إلى الاستخدام السريري.



بماذا تختلف حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية عن تدريب حماية البيانات الصحية العامة؟

تعالج حوكمة بيانات الجينوم في النظم الصحية قابلية التعرف مدى الحياة وأثر البيانات على الأسرة والإنصاف بين الأصول العرقية والتحقق من الخوارزميات، بينما يغطي تدريب حماية البيانات الصحية العامة سجلات المرضى المعتادة وواجبات المعالجة المعيارية.