

Ebola Data Platform: Platform Charter

Version: 4 December 2017

The signatories of this Charter wish to establish an Ebola Data Platform (the « Platform ») with global reach to become the repository of data related to Ebola (the « Data »), and foster a culture in which promoting access to Data is the expected norm and is conducted in the public interest and the interests of the individuals and communities from which Data originates. This Charter is intended to ensure a common understanding of the mission and remit of the Platform and its Steering Committee in line with the Platform's Ethics Framework. In the future, this Platform may be expanded to encompass additional emerging pathogens.

Background

Despite more than two dozen Ebola outbreaks over the past 40 years, research on the pathogenesis and optimal management of the disease remains limited. This has resulted in delays in outbreak recognition and inadequate options for diagnosis, treatment, prevention and response for Ebola virus disease (« Ebola »).

The 2013-2016 West African Ebola outbreak highlighted the imperative to advance research and development (« R&D ») preparedness and effective collaboration frameworks ahead of any new epidemic. At the same time, it has demonstrated that it is possible to accelerate R&D during emergencies and that it is feasible to safely and effectively implement research interventions in affected countries. The World Health Organisation R&D Blueprint action plan to prevent epidemics may provide inspiration and guidance on how to achieve R&D preparedness and response.

Mission

By enabling ethical, equitable and rapid access to Data and information on Ebola Virus Disease and, in the future, other emergent pathogens, the Platform aims to increase the dissemination of knowledge to improve health. The Platform ultimately seeks to improve patient outcomes, public health preparedness and outbreak response.

The Platform's mission shall thus be to:

- (a) Incentivize and maximize contributions to the Platform of the widest variety of Data and information, whether clinical, epidemiological, laboratory, methodologies or other data of any kind related to Ebola or other emergent pathogens;
- (b) Give the scientific, health, research, and public health communities equitable ability to use such Data through a timely and transparent data access process which has as few restrictions as possible;
- (c) Enable use of the Platform to: strengthen and promote research by researchers in Ebola-affected countries through collaboration, training and capacity strengthening; facilitate and accelerate the research for curative, preventative and diagnostic tools; assist in the identification of new outbreaks; and improve response to epidemics in case of ongoing outbreaks;

(d) Encourage the rapid dissemination of information in an equitable manner, which respects the interests of those who collect the data;

(e) Ensure adequate and timely access to the outcomes of any research using the Data by all countries in need. The Platform intends to collaborate on measures to facilitate such access, including measures concerning availability and affordability of the research outcomes;

while

(f) Protecting the interests, rights, safety and privacy of the individuals and communities from whom the Data originated and ensuring compliance with ethical requirements and applicable laws and regulations.

This mission will be optimally achieved through collaboration with other organizations.

Founding Members

The founders of the platform, the Guinea Ministry of Health, the Liberia Ministry of Health, the Sierra Leone Ministry of Health and Sanitation, the West African Health Organisation, the West African Task Force for the Control of Emerging and Re-Emerging Infectious Diseases, International Medical Corps, Médecins Sans Frontières, Oxford University and Wellcome Trust, have agreed to form an initial steering committee for the Platform consisting of one institutional representative from each founder (together the “**Steering Committee**”).

The Steering Committee will develop and approve an ethics and governance structure for the platform as outlined in this Charter, the Ethics Framework, the Conflict of Interest Policy, the Terms of Submission, the Data Access Guidelines and the Terms of Reference for the Steering Committee, Data Access Committee and Secretariat.

WHO participates in meetings of the Steering Committee as an observer. The Infectious Diseases Data Observatory acts as the Platform secretariat.

The Steering Committee will be accountable to the mission of the Platform described in this Charter.

Signed for and on behalf of [institution name]:

Name:

Title:

Date:

Plate-forme de données Ebola: Charte de plateforme

Version : 4 décembre 2017

Les signataires de cette charte souhaitent créer une plateforme de données Ebola (la « Plateforme ») ayant une portée mondiale pour devenir le référentiel de données liées à Ebola (les « Données ») et favoriser une culture dans laquelle l'accessibilité aux données et est menée non seulement dans l'intérêt public mais aussi et surtout dans celui des individus et des communautés d'où proviennent les données. Cette Charte a pour but d'assurer une compréhension commune de la mission et du mandat de la Plateforme et aussi de son Comité de Pilotage en accord avec les principes d'Éthique de la Plateforme. À l'avenir, cette plateforme pourrait être étendue pour englober d'autres agents pathogènes émergents.

Contexte

Malgré la survenue de deux douzaines d'épidémies d'Ebola au cours des 40 dernières années, la recherche sur la pathogénèse et la gestion optimale de la maladie reste encore limitée. Cela a entraîné notamment des retards dans la reconnaissance des flambées et la mise à disposition des mesures inadéquates pour le diagnostic, le traitement, la prévention et la réponse à la maladie à virus Ebola (« Ebola »).

L'épidémie d'Ebola en Afrique de l'Ouest 2013-2016 a souligné l'impératif de faire progresser au même moment la recherche et le développement (« R&D ») avec des cadres de collaboration efficaces avant toute nouvelle épidémie. Il est démontré qu'il est possible d'accélérer la R&D durant des urgences sanitaires et qu'il est possible de mettre en œuvre de manière sûre et efficace des interventions de recherche dans les pays touchés. Le plan d'action de l'Organisation Mondiale de la Santé « R&D Blueprint » pour la prévention des épidémies peut fournir une source d'inspiration et des conseils sur la façon de réaliser la préparation et la réponse en matière de R&D.

Mission

En permettant un accès éthique, équitable et rapide aux données et aux informations sur le virus Ebola et dans le futur, sur d'autres agents pathogènes émergents, l'objectif générale de la plateforme est d'accroître la diffusion des connaissances afin d'améliorer l'état de santé des populations. La plateforme vise à améliorer la prise en charge des patients au cours des épidémies futures, et la préparation de la réponse aux flambées épidémiques.

Plate-forme de données Ebola - Charte de plateforme – 4 décembre 2017

Ce travail est mis à disposition sous licence Creative Commons Attribution Sharealike 4.0 par IDDO au nom de l'Université d'Oxford. Pour voir une copie de cette licence, visitez <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.fr>

La mission de la Plateforme sera donc de :

(a) Encourager et maximiser les contributions à la Plateforme de la plus grande variété de données et d'informations, qu'elles soient cliniques, épidémiologiques, méthodologiques, de laboratoire ou d'autres données de toute nature liée au virus Ebola ou à d'autres pathogènes émergents ;

(b) Donner aux communautés scientifiques, de santé, de recherche et de santé publique une capacité équitable d'accès aux données, selon un processus transparent et opportun avec moins de restrictions possibles ;

c) Permettre l'utilisation de la Plateforme pour : le renforcement et promotion la recherche menée par des chercheurs dans les pays touchés par le virus Ebola grâce à la collaboration, à la formation et au renforcement des capacités ; faciliter et accélérer la recherche de moyens curatifs, préventifs et diagnostiques ; aider à l'identification de nouveaux foyers ; et améliorer la réponse aux épidémies ;

d) Encourager la diffusion rapide de l'information d'une manière équitable, dans le respect des intérêts de ceux qui recueillent les données ;

(e) Assurer un accès adéquat et opportun aux résultats de toute recherche utilisant les données par tous les pays concernés par ces épidémies. La plateforme a la ferme intention de collaborer sur toutes les mesures visant à faciliter cet accès y la disponibilité et l'accessibilité financière des résultats de la recherche.

Ainsi que de

(f) Protéger les intérêts, droits, la sécurité et la vie privée des individus et des communautés d'où proviennent les données et assurer le respect des règles d'éthique et des lois et règlements applicables.

Cette mission sera réalisée de manière optimale grâce à la collaboration avec d'autres organisations.

Membres fondateurs

Plate-forme de données Ebola - Charte de plateforme – 4 décembre 2017

Ce travail est mis à disposition sous licence Creative Commons Attribution Sharealike 4.0 par IDDO au nom de l'Université d'Oxford. Pour voir une copie de cette licence, visitez <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.fr>

Les fondateurs de la plateforme, le Ministère de la Santé de la Guinée, Ministère de la Santé du Liberia, le Ministère de la Santé et de l'Assainissement de la Sierra Leone, l'Organisation Ouest Africaine de la Santé, le Groupe de Travail Ouest Africain pour la Lutte contre les Maladies Infectieuses Émergentes et Ré-émergentes, Médecins Sans Frontières, l'Université d'Oxford et Wellcome Trust ont convenu de former un comité de pilotage de la Plateforme composé d'un représentant institutionnel de chaque fondateur (ensemble le «Comité de pilotage»).

Le comité de pilotage développera et approuvera une structure d'éthique et de gouvernance pour la plateforme comme stipulée dans la Charte, le cadre d'éthique, la politique de gestion des conflits d'intérêts, les modalités de soumission des données, les lignes directrices et le mandat du comité directeur, le comité d'accès aux données et le secrétariat.

L'**OMS** participe aux réunions du Comité de pilotage en tant qu'observateur. L'Observatoire des données sur les maladies infectieuses joue le rôle de secrétariat de la Plateforme.

Le Comité de Pilotage sera responsable de la mission de la Plateforme décrite dans cette Charte.

SIGNATURES DES PARTIES À CETTE CHARTE :