



Health Data Governance in the Era of Artificial Intelligence: Challenges, Requirements, and Policy Implications for Safe and Data-Driven Health Systems

Sara Emamgholipour¹ , Qodrat Taheri^{*2} , Masoumeh Safari³, Zahra Kamyab⁴ 

1. Department of Health Management, Policy and Economics, School of Public Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2. Nikapouyesh Institute for Strategic Studies and Research, Tehran, Iran

3. Tehran Province Department of Education, Tehran, Iran

4. Department of Management, Institute for Humanities and Social Studies, Academic Center for Education, Culture and Research (ACECR), Tehran, Iran

Received: 2026/08/05

Accepted: 2026/10/10

Abstract

Background and Aim: Health data governance is a key component of health information systems, influencing data quality, accessibility, sharing, and reuse, and thereby supporting data-driven decision-making and artificial intelligence (AI) applications. This study examined the theoretical, institutional, and operational dimensions of health data governance and assessed Iran's data environment in relation to AI development in health.

Methods: A scoping review was conducted using the six-stage framework of Arksey and O'Malley. Relevant studies were identified through national and international databases. Iran's data environment was assessed using the Open Data Inventory (ODIN) and the World Bank's Statistical Performance Indicators (SPI).

Results: Health data governance was found to be a multidimensional concept encompassing data quality, security, access, metadata, interoperability, secondary data use, privacy, transparency, and accountability. Findings also highlighted a bidirectional relationship between data governance and AI: effective governance is a prerequisite for trustworthy AI, while AI can improve governance processes. According to ODIN, Iran ranked 135th among 195 countries in 2022. Scores for health facilities, health outcomes, and reproductive health were 35, 25, and 45, respectively. Iran's overall SPI score was 63.5, with data infrastructure receiving the lowest score 50.

Conclusion: The main challenge of health data governance in Iran is not data production alone, but improving data coverage, standardization, interoperability, accessibility, and reuse. Strengthening governance infrastructure, metadata standards, secure data-sharing mechanisms, and legal and ethical frameworks is essential for advancing AI in healthcare.

Keywords: *Algorithmic bias, Artificial intelligence, Health data governance, Interoperability, ODIN, Privacy and data protection*

Please cite this article as:

Emamgholipour S, Taheri Q, Safari M, Kamyab Z. Health Data Governance in the Era of Artificial Intelligence: Challenges, Requirements, and Policy Implications for Safe and Data-Driven Health Systems. *Irtiqa Imini Pishgiri Masdumiyat*. 2026;14(1):31-43.
<https://doi.org/10.22037/iipm.v14i1.53170>

*Corresponding Author: qtaheri150@gmail.com

حکمرانی داده‌های سلامت در عصر هوش مصنوعی: چالش‌ها، الزامات و دلالت‌های سیاستی برای نظام‌های سلامت ایمن و داده‌محور

سارا امامقلی‌پور^۱، قدرت طاهری^{۲*}، معصومه صفری^۳، زهرا کامیاب^۴

۱. گروه مدیریت، سیاستگذاری و اقتصاد سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲. موسسه مطالعات و تحقیقات علوم راهبردی نیکاپوش، تهران، ایران

۳. آموزش و پرورش شهر تهران، دانش‌آموخته دانشگاه صنعتی شریف، تهران، ایران

۴. گروه مدیریت، پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات اجتماعی، جهاددانشگاهی، تهران، ایران

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۵/۰۷/۱۸

تاریخ دریافت: ۱۴۰۵/۰۵/۱۴

چکیده

سابقه و هدف: حکمرانی داده‌های سلامت به‌عنوان یکی از ارکان اساسی نظام اطلاعات سلامت، نقش مهمی در کیفیت، دسترسی پذیری، اشتراک‌گذاری و استفاده مجدد از داده‌ها و در نتیجه توسعه کاربردهای داده‌محور و هوش مصنوعی ایفا می‌کند. این مطالعه با هدف بررسی ابعاد نظری، نهادی و اجرایی حکمرانی داده‌های سلامت و تحلیل وضعیت محیط داده‌ای ایران در ارتباط با توسعه هوش مصنوعی در سلامت انجام شد.

روش کار: مطالعه حاضر با رویکرد مرور حیطه‌ای و براساس چارچوب شش‌مرحله‌ای آرکسی و اومالی انجام شد. همچنین، برای ارزیابی وضعیت محیط داده‌ای ایران از شاخص موجودی داده‌های باز (ODIN) و شاخص عملکرد آماری (SPI) بانک جهانی استفاده شد.

یافته‌ها: نتایج نشان داد حکمرانی داده‌های سلامت مفهومی چندبعدی است و علاوه بر کیفیت، امنیت و دسترسی به داده‌ها، مؤلفه‌هایی نظیر فراداده، تعامل‌پذیری، استفاده ثانویه از داده، حریم خصوصی، شفافیت و پاسخگویی را در بر می‌گیرد. همچنین، رابطه‌ای دوسویه میان حکمرانی داده و هوش مصنوعی وجود دارد؛ به‌گونه‌ای که حکمرانی مؤثر داده پیش‌نیاز توسعه سامانه‌های هوش مصنوعی قابل اعتماد است. بر اساس شاخص ODIN، ایران در سال ۲۰۲۲ رتبه ۱۳۵ از میان ۱۹۵ کشور را کسب کرد. در حوزه‌های سلامت، امتیاز «مکانات سلامت»، «پیامدهای سلامت» و «سلامت باروری» به‌ترتیب ۳۵، ۲۵ و ۴۵ بود. همچنین، امتیاز کلی ایران در شاخص SPI برابر ۶۳/۵ و پایین‌ترین امتیاز مربوط به زیرساخت داده ۵۰ بود.

نتیجه‌گیری: چالش اصلی حکمرانی داده در ایران صرفاً تولید داده نیست، بلکه ارتقای پوشش، استانداردسازی، تعامل‌پذیری، دسترسی پذیری و استفاده مجدد از داده‌هاست. توسعه هوش مصنوعی در سلامت مستلزم تقویت زیرساخت‌های حکمرانی داده، استانداردهای فراداده، سازوکارهای اشتراک‌گذاری امن داده و چارچوب‌های حقوقی و اخلاقی مرتبط است.

واژگان کلیدی: ODIN، تعامل‌پذیری، حریم خصوصی، حکمرانی داده‌های سلامت، سوگیری الگوریتمی، هوش مصنوعی

به این مقاله، به صورت زیر استناد کنید:

امامقلی‌پور س، طاهری ق، صفری م، کامیاب ز. حکمرانی داده‌های سلامت در عصر هوش مصنوعی: چالش‌ها، الزامات و دلالت‌های سیاستی برای نظام‌های سلامت ایمن و داده‌محور.

ارتقای ایمنی و پیشگیری از مصدومیت‌ها. ۱۴۰۵؛ ۱۴(۱): ۳۱-۴۳. <https://doi.org/10.22037/iipm.v14i1.53170>

*نویسنده مسئول مکاتبات: qtaheri150@gmail.com

مقدمه

تحول دیجیتال در دهه‌های اخیر با تکیه بر فناوری‌هایی مانند هوش مصنوعی، کلان داده و رایانش ابری، شیوه تولید، پردازش و بهره‌برداری از داده‌ها را دگرگون کرده و نقش داده‌های سلامت را به‌عنوان یکی از دارایی‌های راهبردی نظام‌های سلامت تقویت کرده است. این داده‌ها در توسعه کاربردهای هوش مصنوعی، ارتقای کیفیت مراقبت، پیش‌بینی روند بیماری‌ها و سیاست‌گذاری مبتنی بر شواهد نقش اساسی دارند (۱). داده‌های سلامت به اطلاعات مرتبط با وضعیت جسمی و روانی افراد یا خدمات سلامت ارائه‌شده به آنان اشاره دارد، در حالی که «داده برای سلامت» شامل داده‌هایی مانند اطلاعات جمعیتی یا اقلیمی است که به‌طور غیرمستقیم از تصمیم‌گیری‌های سلامت پشتیبانی می‌کنند. در این میان، حکمرانی داده به مجموعه‌ای از سیاست‌ها، فرایندها و استانداردهایی گفته می‌شود که تولید، ذخیره‌سازی، پردازش و اشتراک‌گذاری داده‌ها را هدایت می‌کنند و در عصر هوش مصنوعی به مسئله‌ای میان‌رشته‌ای در تقاطع فناوری، حقوق، اخلاق و سیاست‌گذاری تبدیل شده است (۱ و ۲).

ایجاد نظام کارآمد داده‌های سلامت مستلزم زیرساخت‌های مالی پایدار، تخصص فنی، یکپارچگی منابع داده و سازوکارهای حکمرانی برای تضمین امنیت و استفاده مسئولانه از داده‌هاست؛ موضوعی که با گسترش مخازن بزرگ داده‌های سلامت و ظرفیت آن‌ها برای نوآوری و پیش‌بینی در سلامت عمومی اهمیت بیشتری یافته است (۳). در همین راستا، نهادهای بین‌المللی نیز بر ضرورت تقویت حکمرانی داده‌های سلامت تأکید کرده‌اند؛ از جمله گزارش کمیسیون مشترک Lancet و Financial Times درباره تدوین قواعد جهانی برای بهره‌برداری از ارزش عمومی داده‌ها (۴) و تأکید سازمان جهانی بهداشت بر ایجاد چارچوب‌های جهانی مبتنی بر عدالت و حقوق بشر (۵). با وجود این ظرفیت‌ها، چالش‌هایی مانند نقض حریم خصوصی، نشت اطلاعات، سوءاستفاده تجاری، سوگیری الگوریتمی و کاهش شفافیت سامانه‌های هوش مصنوعی می‌توانند اعتماد عمومی را تضعیف کنند. از این رو، مشارکت عمومی و حضور ذی‌نفعان در فرایندهای حکمرانی داده از راهبردهای مهم برای کاهش مخاطرات و تقویت مشروعیت سیاست‌های داده‌محور به شمار می‌رود (۱ و ۳).

بر این اساس، ضرورت پژوهش حاضر ناشی از آن است که داده‌های سلامت در عصر هوش مصنوعی به زیرساختی حیاتی برای تولید دانش،

تصمیم‌سازی و توسعه خدمات سلامت تبدیل شده‌اند، اما فقدان حکمرانی کارآمد می‌تواند تهدیدهایی در حوزه امنیت، عدالت، شفافیت و اعتماد عمومی ایجاد کند. هدف این پژوهش، تبیین حکمرانی داده‌های سلامت در عصر هوش مصنوعی با تمرکز بر چالش‌ها، الزامات نهادی و فناورانه و راهبردهای سیاستی برای ایجاد توازن میان نوآوری، امنیت و صیانت از حقوق افراد است.

چارچوب مفهومی و الزامات ساختاری حکمرانی داده‌های

سلامت

نظام‌های سلامت امروز با افزایش چشمگیر حجم و پیچیدگی داده‌های بالینی، زیست‌پزشکی، رفتاری و اجتماعی روبه‌رو هستند؛ داده‌هایی که هم برای ارائه مراقبت یکپارچه و هم برای توسعه «کالاهای عمومی سلامت جهانی» اهمیت اساسی دارند (۶ و ۷). با این حال، تفاوت در چارچوب‌های قانونی، زیرساخت‌های فنی و میزان مشارکت ذی‌نفعان، موجب شده است اجرای حکمرانی داده در کشورها نابرابر باشد؛ مسئله‌ای که در همه‌گیری کووید-۱۹ نیز آشکار شد (۸).

برای مواجهه با این چالش، اصول حکمرانی داده‌های سلامت در سه محور اصلی تدوین شده‌اند: صیانت از افراد و جوامع از طریق پیشگیری از تبعیض، بهره‌کشی داده‌ای و سرمایه‌داری نظارتی با تکیه بر حمایت‌های قانونی، امنیت زیرساختی و چارچوب‌های ملی مبتنی بر اصول OECD (۲، ۹ و ۱۰)؛ ارتقای ارزش سلامت از راه استفاده معنادار از داده‌ها برای بهبود خدمات، نوآوری، تعامل‌پذیری و اشتراک‌گذاری ایمن؛ و اولویت‌بخشی به عدالت با قرار دادن حقوق بشر و مشارکت فعال همه گروه‌ها، به‌ویژه جوامع حاشیه‌نشین، در مرکز سیاست‌گذاری داده (۲).

اجرای این اصول در عصر هوش مصنوعی مستلزم چند الزام کلیدی است: نخست، تضمین کیفیت داده؛ زیرا عملکرد الگوریتم‌های هوش مصنوعی به داده‌های دقیق، استاندارد و بدون سوگیری وابسته است و ضعف کیفیت داده می‌تواند به خطاهای تشخیصی و تشدید نابرابری‌ها بینجامد (۱۱ و ۱۲). در این راستا، رعایت اصول FAIR و ایجاد مخازن یکپارچه داده از طریق تجمیع داده‌های نظام سلامت و مراقبت اجتماعی ضروری است (۱۳ و ۱۴). دوم، توسعه اکوسیستم ملی استانداردها و تعامل‌پذیری همراه با نظام‌های گواهی‌سازی و ارزیابی کیفیت برای تبادل مؤثر داده‌ها میان بخش‌ها و مناطق مختلف اهمیت دارد (۱۵). سوم، حکمرانی مشارکتی و جلب اعتماد ذی‌نفعان از طریق

در این راستا، ادبیات موجود درباره مفاهیم، چارچوب‌ها و چالش‌های حکمرانی داده بررسی و تحلیل شد و وضعیت محیط داده‌ای ایران نیز با استفاده از شاخص‌های پوشش و بازبودن داده در چارچوب ODIN و عملکرد نظام آماری در چارچوب SPI مورد بررسی قرار گرفت. انتخاب این شاخص‌ها از آن جهت اهمیت دارد که، با وجود تفاوت در دامنه و کارکرد، می‌توانند در کنار یکدیگر تصویری از وضعیت پوشش، دسترس‌پذیری و بازبودن داده‌های رسمی و نیز ظرفیت و زیرساخت نظام آماری کشور ارائه دهند. بر این اساس، پژوهش حاضر ضمن شناسایی چالش‌ها و شکاف‌های موجود در محیط داده‌ای و حکمرانی داده‌های سلامت، الزامات سیاستی و نهادی مرتبط با تقویت زیرساخت داده و فراهم‌سازی زمینه مناسب برای توسعه کاربردهای مسئولانه و داده‌محور هوش مصنوعی در نظام سلامت را بررسی می‌کند.

یافته‌ها

هوش مصنوعی و حکمرانی داده‌های سلامت: تلاقی نوآوری، اخلاق و اعتماد

ورود هوش مصنوعی به پزشکی، ظرفیت چشمگیری برای ارتقای تشخیص، تصمیم‌سازی بالینی و درمان‌های شخصی‌سازی‌شده ایجاد کرده است؛ اما تحقق این ظرفیت بدون حکمرانی داده منسجم، می‌تواند به تشدید ریسک‌های حریم خصوصی، کاهش اعتماد عمومی و تقویت نابرابری‌های سلامت بینجامد. در این چارچوب، رابطه هوش مصنوعی و حکمرانی داده «دوسویه» و وابسته به یکدیگر است و به‌درستی می‌توان آن را نوعی هم‌زیستی فناورانه دانست (۱۹).

۱) ماهیت هم‌زیستی هوش مصنوعی و حکمرانی داده

این هم‌زیستی از دو مسیر مکمل شکل می‌گیرد (۱۹):

- هوش مصنوعی به‌مثابه ابزار تقویت‌کننده حکمرانی ابزارهای هوشمند می‌تواند فرایندهای دستی و خطاپذیر حکمرانی (مانند پایش انطباق با الزامات نظارتی، کنترل دسترسی و مدیریت امنیت در محیط‌های بزرگ‌مقیاس نظیر ابر) را خودکار و کارتر کند.
- حکمرانی داده به‌مثابه شرط اعتبار هوش مصنوعی خروجی‌های قابل اتکای هوش مصنوعی به کیفیت، امنیت و سلامت داده‌های ورودی وابسته است. حکمرانی داده با تضمین کیفیت، کاهش سوگیری و حفاظت از داده‌های حساس، از تولید نتایج نادرست یا تبعیض‌آمیز پیشگیری می‌کند (۱۹).

مشارکت بیماران، متخصصان سلامت و نهادهای مدنی در تدوین سیاست‌ها ضروری است؛ زیرا بدون مشارکت اجتماعی، مشروعیت و کارآمدی سیاست‌های داده پایدار نخواهد بود (۱۶).

در مجموع، این چارچوب نسبت به رویکردهای سنتی سه مزیت اصلی دارد: تأکید بر عدالت و حقوق بشر، شمول‌پذیری نسبت به ذی‌نفعان متنوع، و رویکرد جامعه‌محور و پایین‌به‌بالا که مشروعیت، جامعیت و انطباق‌پذیری آن را با نیازهای بومی و جهانی افزایش می‌دهد.

روش کار

با توجه به اهمیت فزاینده حکمرانی داده‌های سلامت به‌عنوان یکی از ارکان زیرساخت اطلاعاتی نظام سلامت و نیز کم‌توجهی نسبی به این موضوع در ادبیات پژوهشی، مطالعه حاضر با رویکرد مرور حیطه‌ای به واکاوی ابعاد نظری، نهادی و اجرایی حکمرانی داده‌های سلامت می‌پردازد.

مرور حیطه‌ای در واقع نگاشتی از فرایند خلاصه‌سازی دامنه‌ای از شواهد و مطالعات است به گونه‌ای که بتوان به عمق و گستره یک موضوع احاطه پیدا کرد. مطالعات حیطه‌ای به چهار دلیل استفاده می‌شوند: برای بررسی دامنه، گستره و ماهیت یک موضوع پژوهشی و یا شناسایی شکاف در ادبیات موجود و خلاصه‌سازی نتایج تحقیقات استفاده می‌شود. بنابراین می‌توان از مطالعه حیطه‌ای برای شفاف‌سازی و پالایش موضوعات پیچیده استفاده کرد (۱۷). آرکسی و آمالی (۱۸) یک چارچوب متدولوژیک شش مرحله‌ای را برای انجام پژوهش طراحی کردند: ۱- شناسایی سوال پژوهش و موضوع، ۲- شناسایی مطالعات مرتبط، ۳- انتخاب مطالعات، ۴- جدول‌بندی اطلاعات، ۵- خلاصه‌سازی و گزارش نتایج و ۶- مشورت با ذی‌نفعان و مطلعین برای اعتبارسنجی آن مدل (اختیاری).

قابل ذکر است که مرور حیطه‌ای با مرور سیماتیک متفاوت است زیرا کیفیت مقالات در آن بررسی نمی‌شوند و با مرور نقادانه نیز متفاوت است زیرا نیازمند تفسیر و تحلیل ادبیات و مقالات موجود نمی‌باشد. مرور حیطه‌ای در پایگاه‌های بین‌المللی science direct, scopus, google scholar و pubmed انجام شد. کلیدواژه‌های مورد بررسی عبارتند از: حکمرانی داده‌ها و هوش مصنوعی، data governance, artificial intelligence, data sharing, data ownership, health governance, data security, data privacy, intelligence.

۲) دستاوردهای اصلی و چالش‌های بنیادین زیست‌بوم سلامت

هوشمند

استقرار هوش مصنوعی در یک بستر حکمرانی شده می‌تواند دقت تحلیل تصاویر پزشکی، بهینه‌سازی فرایندهای عملیاتی و امکان شخصی‌سازی درمان را افزایش دهد؛ با این حال، چهار مانع کلیدی در پذیرش و مقیاس‌پذیری آن برجسته است:

- بحران اعتماد و حریم خصوصی

هوش مصنوعی برای عملکرد مطلوب به دسترسی گسترده به داده‌های حساس سلامت (PHI) نیاز دارد. اگر گردآوری، نگهداری و «استفاده ثانویه» از داده‌ها (مانند آموزش الگوریتم‌ها یا همکاری با طرف‌های ثالث) بدون رضایت آگاهانه، شفاف و قابل بازپس‌گیری انجام شود، مشروعیت اخلاقی پروژه‌ها تضعیف می‌شود. این وضعیت به افت اعتماد عمومی و افزایش مقاومت اجتماعی نسبت به نوآوری‌های دیجیتال منجر می‌شود و حتی می‌تواند کیفیت داده را کاهش دهد (مثلاً از طریق ثبت ناقص اطلاعات)، که در نهایت عملکرد الگوریتم‌ها را نیز تضعیف می‌کند (۲۰ و ۲۱).

- شکاف‌های قانونی و ابهام در مسئولیت

بخش زیادی از قوانین حفاظت از داده‌های سلامت، پیش از فراگیر شدن کاربردهای هوش مصنوعی تدوین شده‌اند و برای سناریوهایی مانند استفاده ثانویه جهت یادگیری ماشین، اشتراک‌گذاری بین‌سازمانی و بهره‌برداری تجاری از الگوریتم‌های آموزش‌دیده بر داده‌های عمومی، پاسخ دقیق و شفاف ارائه نمی‌دهند (۲۲ و ۲۳). این خلأ از یک سو ریسک نقض حریم خصوصی و سوءاستفاده را افزایش می‌دهد و از سوی دیگر، «عدم قطعیت حقوقی» برای پژوهشگران و شرکت‌ها ایجاد می‌کند. همچنین نبود قواعد روشن درباره مسئولیت حقوقی خطاهای الگوریتمی در تصمیمات بالینی، از موانع مهم پیاده‌سازی ملی هوش مصنوعی تلقی می‌شود (۲۲ و ۲۳).

- مسئله «جعبه سیاه» و چالش پاسخگویی بالینی

بسیاری از مدل‌های یادگیری عمیق از شفافیت تفسیری کافی برخوردار نیستند و به «جعبه سیاه» شبیه‌اند. در سلامت، این ابهام با اصول پاسخگویی، توضیح‌پذیری و مسئولیت حرفه‌ای پزشک تعارض پیدا می‌کند؛ زیرا پزشک بدون درک منطق مدل، دشوار می‌تواند توصیه الگوریتم را بپذیرد یا از آن در برابر بیمار و نهادهای نظارتی

دفاع کند. پیامد این وضعیت می‌تواند انتقال ضمنی مسئولیت از انسان به ماشین و افزایش ریسک خطا باشد (۲۴ و ۲۵).

- بازتولید و تشدید سوگیری الگوریتمی

هوش مصنوعی الگوهای موجود در داده‌های آموزشی را بازتولید می‌کند؛ بنابراین اگر داده‌ها از نظر نژاد، جنسیت، جغرافیا یا وضعیت اقتصادی نماینده و متوازن نباشند، الگوریتم‌ها می‌توانند نابرابری‌ها را تثبیت یا تشدید کنند. شواهدی وجود دارد که برخی الگوریتم‌های تشخیصی/پیش‌بینی برای گروه‌های اقلیت یا جمعیت‌های محروم دقت پایین‌تری دارند (۲۶ و ۲۷). از این منظر، «نماینده‌گی داده» صرفاً مسئله فنی نیست، بلکه یک مسئله اخلاقی-اجتماعی در حکمرانی داده و طراحی هوش مصنوعی سلامت است (۲۶ و ۲۷).

۳) راهبردهای پیشنهادی برای ارتقای حکمرانی داده در

سلامت هوشمند

در سطح داده، پایبندی به اصول FAIR (قابل یافتن، قابل دسترس، تعامل‌پذیر و قابل استفاده مجدد) (Findability, Accessibility, Interoperability, Reusability) به‌عنوان پیش‌نیاز شفافیت و تکرارپذیری در چرخه عمر داده مطرح است (۱۵). در کنار آن، راهبردهای زیر برجسته می‌شوند:

- راهبردهای سیاستی و آموزشی

سیاست‌گذاری شفاف و جامع: تعیین قواعد روشن درباره مالکیت/کنترل داده، سطوح دسترسی، و استانداردهای کیفیت و ابلاغ مؤثر آن به ذی‌نفعان.

حریم خصوصی در طراحی: تعبیه ملاحظات امنیتی در معماری سیستم‌ها و استفاده از رمزنگاری، ناشناس‌سازی و پادمان‌های حریم خصوصی در کل چرخه توسعه و استقرار.

توانمندسازی و آموزش: ارتقای سواد دیجیتال و اخلاق داده برای کارکنان سلامت و بیماران با تمرکز بر حقوق داده و سازوکارهای رضایت آگاهانه.

- راهکارهای فناورانه نوظهور

یادگیری فدرال: آموزش مدل بدون تجمع داده در یک مخزن مرکزی و با نگهداشت داده در محل تولید، برای کاهش ریسک نشت.

بلاک‌چین/دفترکل توزیع‌شده (DLT): پشتیبانی از ثبت و رهگیری تغییرات، یکپارچگی و کنترل دسترسی غیرمتمرکز از طریق سازوکار اجماع و قراردادهای هوشمند.

سوگیری را کاهش دهد، پاسخگویی بالینی و شفافیت را تقویت کند و با مدل‌های مشارکتی اعتماد عمومی را پایدار سازد.

تحلیل محیط داده سلامت ایران و پیامدهای آن برای حکمرانی

داده و هوش مصنوعی

استقرار هوش مصنوعی در نظام سلامت ایران پیش از آنکه یک مسئله نرم‌افزاری باشد، به کیفیت «حکمرانی داده» وابسته است؛ زیرا جامعیت، استاندارد بودن و باز بودن داده‌ها مستقیماً دقت مدل‌ها و میزان سوگیری آن‌ها را تعیین می‌کند. در این بخش، وضعیت ایران با اتکا به شاخص جهانی ODIN و از منظر «آمادگی برای عصر هوش مصنوعی» ارائه می‌شود. لازم به ذکر است که این شاخص مستقیماً آمادگی کشور برای هوش مصنوعی، حکمرانی داده‌های سلامت یا تحول دیجیتال سلامت را اندازه‌گیری نمی‌کند اما می‌تواند به عنوان یکی از شاخص‌های زمینه‌ای مرتبط با وضعیت اکوسیستم داده و زیرساخت اطلاعاتی کشور مورد استفاده قرار گیرد.

۱) شاخص ODIN به عنوان یکی از مؤلفه‌های محیط داده برای

توسعه هوش مصنوعی سلامت

ODIN فقط یک رتبه‌بندی آماری نیست؛ بلکه تصویری از کیفیت «داده‌های آموزشی» (Training Data) مورد نیاز مدل‌های هوش مصنوعی ارائه می‌دهد. این شاخص حکمرانی داده را در دو بُعد با امتیاز ۰ تا ۱۰۰ می‌سنجد:

- بعد «پوشش» و خطر سوگیری (Bias)
پوشش نشان می‌دهد آیا داده‌های کلیدی وجود دارند و تا چه حد تفکیک‌پذیر (زمانی و جغرافیایی) منتشر می‌شوند؛ موضوعی که برای سیاست‌گذاری عدالت‌محور و کاهش سوگیری الگوریتمی حیاتی است. معیارهای اصلی پوشش شامل: وجود و دسترسی‌پذیری شاخص‌ها، موجود بودن داده برای هر شاخص در ۱۰ سال و ۵ سال گذشته، و وجود داده در سطوح اول و دوم اجرایی/جغرافیایی است.
- بعد «باز بودن» و قابلیت یادگیری ماشین
باز بودن می‌سنجد داده‌ها تا چه حد برای استفاده عمومی و تحلیل ماشینی قابل دانلود، ماشینی‌خوان، با فرمت غیرانحصاری، رایگان و همراه با قرارداد هستند و آیا دسترسی بدون ثبت‌نام یا محدودیت‌های سنگین امکان‌پذیر است یا خیر. در عمل، این بعد تعیین می‌کند داده‌ها واقعاً برای تحلیل‌های هوشمند و استفاده ثانویه آماده‌اند یا صرفاً «منتشر شده‌اند».

ناشناس‌سازی هوشمند: استفاده از روش‌های پیشرفته برای کاهش ریسک شناسایی مجدد، از جمله تولید داده مصنوعی و حریم خصوصی تفاضلی، همراه با حفظ ارزش تحلیلی داده.

هوش مصنوعی قابل توضیح (XAI): افزایش تفسیرپذیری و امکان پاسخگویی بالینی، به عنوان مؤلفه کلیدی اعتماد و مسئولیت‌پذیری.

۴) چارچوب‌های نظری تبیین‌کننده پیوند فناوری، جامعه و اخلاق

نظریه سیستم‌های اجتماعی-فنی (STST): سازمان را ترکیبی از زیرسیستم اجتماعی و فنی می‌داند و هشدار می‌دهد عدم انطباق توانمندی‌های فنی با مدیریت اخلاقی داده، به فرسایش اعتماد منجر می‌شود (۲۸).

نظریه حریم خصوصی اطلاعات (IPT): حریم خصوصی را حق بنیادین می‌داند و توضیح می‌دهد ادراک نقض حریم خصوصی می‌تواند پذیرش فناوری را کاهش داده و اعتماد به ارائه‌دهندگان خدمت را تضعیف کند (۲۹).

نظریه انتشار نوآوری‌ها (DOI): چگونگی و سرعت پذیرش نوآوری در سیستم‌های اجتماعی/سازمانی را توضیح می‌دهد و برای فهم موانع و محرک‌های مقیاس‌پذیری هوش مصنوعی در سلامت به کار می‌آید (۳۰).

۵) تحول الگوهای حکمرانی داده‌های سلامت

حکمرانی داده‌های سلامت از منظر «کانون کنترل» در حال گذار است و می‌توان آن را در سه موج توصیف کرد (۳۱):

کنترل نهادی: تمرکز مالکیت و دسترسی در سازمان‌های سلامت و شکل‌گیری سیلوهای داده؛ با محدودیت جدی برای اشتراک‌گذاری و مشارکت بیمار.

کنترل فردی: تقویت حق کنترل فرد بر داده و توسعه سازوکارهای رضایت؛ در عین حال با خطر پراکندگی/تمیزه شدن داده و دشواری تجمع برای منافع عمومی.

کنترل جمعی: اشتراک‌گذاری کنترل میان افراد، جوامع و نهادها و شکل‌گیری سازوکارهایی مانند تعاونی‌های داده و امانتداری داده؛ رویکردی که می‌کوشد تعارض بین حریم خصوصی و نوآوری بزرگ‌مقیاس را از طریق مکانیسم‌های اعتمادساز کاهش دهد (۳۱).

بنابراین موفقیت هوش مصنوعی در سلامت بیش از آنکه صرفاً تابع پیشرفت الگوریتم‌ها باشد، به کیفیت حکمرانی داده وابسته است؛ حکمرانی‌ای که هم‌زمان باید امنیت و حریم خصوصی را تضمین کند،

۲) وضعیت پوشش و بازبودن داده‌های سلامت ایران بر اساس

شاخص ODIN

بر اساس نتایج شاخص (ODIN)، وضعیت داده‌های مرتبط با سلامت در ایران در حوزه‌های مختلف یکسان نیست و تفاوت قابل توجهی میان پوشش و بازبودن داده‌ها مشاهده می‌شود. در میان حوزه‌های مستقیم مرتبط با سلامت، «امکانات سلامت» امتیاز کلی ۳۵ را به خود اختصاص داده است که حاصل امتیاز ۴۰ برای پوشش و ۳۰ برای بازبودن داده‌هاست. این الگو نشان می‌دهد که در این حوزه، میزان پوشش داده‌های مورد ارزیابی از میزان بازبودن آنها بیشتر است و محدودیت در دسترسی عمومی و بازبودن داده‌ها می‌تواند یکی از چالش‌های موجود باشد.

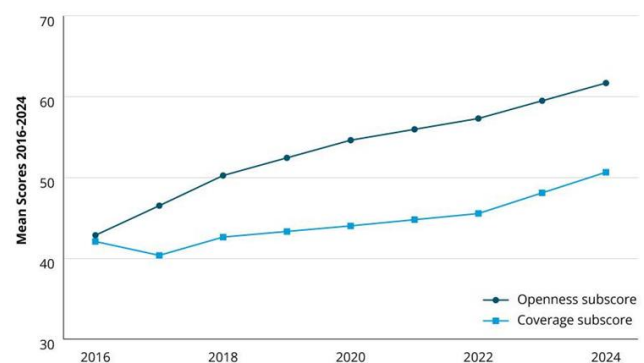
در حوزه «پیامدهای سلامت»، امتیاز کلی ۲۵ مشاهده شد که پایین‌ترین امتیاز در میان سه حوزه اصلی سلامت است. نکته قابل توجه، شکاف قابل ملاحظه میان پوشش داده‌ها (۱۰) و بازبودن آنها (۴۰) است. بنابراین، در چارچوب ODIN، محدودیت اصلی در این حوزه بیش از آنکه به بازبودن داده‌های موجود مربوط باشد، به پوشش پایین مجموعه داده‌های مورد ارزیابی مربوط می‌شود. این یافته می‌تواند نشان‌دهنده محدودیت در دسترسی بودن یا پوشش آماری برخی از داده‌های رسمی مربوط به پیامدهای سلامت باشد؛ با این حال، نباید از آن فقدان کلی داده‌های سلامت در کشور یا ضعف کیفیت داده‌ها استنباط شود، زیرا ODIN صرفاً مجموعه مشخصی از ابعاد پوشش و بازبودن آمار رسمی را ارزیابی می‌کند.

در مقابل، حوزه «سلامت باروری» با امتیاز کلی ۴۵، بالاترین امتیاز را در میان مؤلفه‌های سلامت مورد بررسی دارد. امتیاز پوشش در این حوزه ۴۰ و امتیاز بازبودن ۵۰ است؛ بنابراین، برخلاف پیامدهای سلامت، بازبودن داده‌های موجود در این حوزه از پوشش آنها بیشتر است. این تفاوت میان حوزه‌های مختلف نشان می‌دهد که وضعیت اکوسیستم داده سلامت را نمی‌توان با یک شاخص واحد یا یک الگوی یکنواخت توصیف کرد و لازم است ابعاد مختلف داده‌های سلامت به تفکیک بررسی شوند.

در سطح گسترده‌تر، زیرشاخص «آمار اجتماعی» دارای امتیاز کلی ۳۰ است که از امتیاز ۲۸ در پوشش و ۳۳ در بازبودن تشکیل شده است. از آنجا که این زیرشاخص علاوه بر سلامت، حوزه‌هایی مانند آموزش، جمعیت، فقر، جنسیت و سایر آمار اجتماعی را نیز دربر می‌گیرد، امتیاز

بر اساس روند ۲۰۱۶ تا ۲۰۲۴، میانگین امتیازهای پوشش و بازبودن بهبود یافته، اما رشد بازبودن سریع‌تر از پوشش بوده است. امتیاز پوشش از ۴۲/۱ به ۵۰/۷ از ۱۰۰ افزایش یافته؛ با این حال، تحلیل زیرشاخص‌ها نشان می‌دهد اگرچه تعداد شاخص‌های در دسترس بیشتر شده، داده‌ها غالباً کلی و تجمیع‌شده باقی مانده‌اند و برای طراحی مداخلات دقیق (مثلاً شناسایی مناطق محروم یا گروه‌های آسیب‌پذیر) کفایت ندارند. در بُعد بازبودن نیز گرچه بسیاری از کشورها داده‌های بیشتری را در پورتال‌های عمومی و تحت مجوزهای باز منتشر کرده‌اند، اما فراداده همچنان یکی از ضعیف‌ترین اجزای بازبودن است. ضعف فراداده به معنای خلأ در حکمرانی آماری و نبود استانداردهای یکپارچه است و ادغام مجموعه داده‌های HMIS، ثبت احوال و آمارهای حیاتی CRVS و پیمایش‌های خانوار را دشوار می‌کند.

رتبه کلی ایران (۱۳۵ از ۱۹۵ کشور) در سال ۲۰۲۲، نشان‌دهنده چالش‌هایی در حوزه پوشش و بازبودن داده‌های آماری رسمی است. این وضعیت می‌تواند بیانگر برخی محدودیت‌های محیط داده‌ای مورد نیاز برای توسعه کاربردهای داده‌محور و هوش مصنوعی باشد، هرچند ODIN به‌طور مستقیم ظرفیت فنی، سرمایه انسانی یا آمادگی هوش مصنوعی کشور را اندازه‌گیری نمی‌کند. در حالی که هوش مصنوعی برای درک فحوای داده‌ها به فراداده‌های استاندارد نیاز دارد، ضعف ایران در این بخش، ادغام داده‌های بیمارستانی (HMIS) با داده‌های ثبت احوال را برای تحلیل‌های پیش‌بینانه هوش مصنوعی با خطای سیستمی مواجه می‌کند. رتبه هفتم ایران در میان ۹ کشور آسیای جنوبی، نشان می‌دهد که بهبود دسترسی‌پذیری و بازبودن داده‌ها می‌تواند یکی از حوزه‌های اولویت‌دار برای ارتقای محیط داده‌ای کشور باشد (شکل ۱).



شکل ۱. روند تغییرات نمره شاخص‌های بازبودن و پوشش داده (رفرنس: ODIN)

تا حدی در فرایندهای تصمیم‌گیری، برنامه‌ریزی و پایش مورد استفاده قرار می‌گیرند، هرچند همچنان ظرفیت بهبود وجود دارد. امتیاز ۶۲/۸ در خدمات داده نشان می‌دهد که دسترسی کاربران به خدمات آماری و انتشار داده‌ها در سطح متوسط قرار دارد. در مقابل، پایین‌ترین امتیاز مربوط به زیرساخت داده است (۵۰). این یافته اهمیت ویژه‌ای برای بحث حکمرانی داده سلامت و هوش مصنوعی دارد؛ زیرا زیرساخت داده شامل مؤلفه‌هایی نظیر چارچوب‌های نهادی، استانداردها، هماهنگی بین‌بخشی، ظرفیت‌های فنی و سازوکارهای پشتیبان نظام آماری است. پایین‌تر بودن این مؤلفه نسبت به سایر ابعاد نشان می‌دهد که اگرچه تولید و استفاده از داده‌ها در کشور در سطح نسبتاً مناسبی قرار دارد، اما تقویت زیرساخت‌های نهادی و فنی همچنان یکی از مهم‌ترین حوزه‌های نیازمند توجه است (جدول ۲).

جدول ۲. نمره شاخص SPI در ۲۰۲۴ (رفرنس: بانک جهانی)

شاخص	امتیاز
SPI کل	۶۳/۵
پیلار ۱: استفاده از داده (Data Use)	۶۶/۶
پیلار ۲: خدمات داده (Data Services)	۶۲/۸
پیلار ۳: محصولات داده (Data Products)	۶۸/۳
پیلار ۴: منابع داده (Data Sources)	۶۹/۹
پیلار ۵: زیرساخت داده (Data Infrastructure)	۵۰/۰

ارتباط SPI با ODIN

نکته مهم این است که یافته‌های SPI و ODIN مکمل یکدیگر هستند. در حالی که ODIN بیشتر بر پوشش و بازبودن داده‌های منتشرشده تمرکز دارد، SPI ظرفیت و عملکرد نظام آماری را ارزیابی می‌کند. در مورد ایران، امتیاز نسبتاً مناسب در منابع داده و محصولات داده در SPI نشان می‌دهد که بخشی از ظرفیت تولید داده وجود دارد؛ اما نتایج ODIN بیانگر آن است که این ظرفیت لزوماً به معنای پوشش و بازبودن مطلوب داده‌های منتشرشده، به‌ویژه در برخی حوزه‌های سلامت، نیست. بنابراین، چالش اصلی صرفاً تولید داده نیست، بلکه دسترسی‌پذیری، پوشش، اشتراک‌گذاری و استفاده مجدد از داده‌ها نیز باید مورد توجه قرار گیرد.

۴) خلأ راهبرد ملی و تعهدات داده‌ای: چالش حکمرانی اخلاقی

AI

وضعیت ایران در برخی چارچوب‌های تعهدآور مرتبط با داده نشان‌دهنده نبود پشتوانه نهادی برای حکمرانی شفاف داده است:

۳۰ نباید به‌عنوان امتیاز اختصاصی داده‌های سلامت تفسیر شود. در مقابل، مؤلفه‌های Health Facilities، Health Outcomes و Reproductive Health شواهد مستقیم‌تری درباره وضعیت پوشش و بازبودن داده‌های آماری مرتبط با سلامت ارائه می‌کنند (جدول ۱).

جدول ۱. نمره زیرشاخص‌های آمارهای اجتماعی در ۲۰۲۲ (رفرنس: ODIN)

حوزه داده‌های آماری	پوشش	گشودگی	امتیاز کلی
آمارهای جمعیت و حیاتی	۴۰	۴۰	۴۰
مراکز و زیرساخت‌های آموزشی	۴۰	۳۰	۳۵
پیامدهای آموزشی	۴۰	۴۰	۴۰
مراکز و زیرساخت‌های سلامت	۴۰	۳۰	۳۵
پیامدهای سلامت	۱۰	۴۰	۲۵
سلامت باروری	۴۰	۵۰	۴۵
امنیت غذایی و تغذیه	۰	۰	۰
آمار جنسیت	۲۰	۵۰	۳۵
جرم و عدالت	۰	۰	۰
فقر و درآمد	۴۰	۵۰	۴۵
امتیاز فرعی آمار اجتماعی	۲۸	۳۳	۳۰

۳) شاخص‌های عملکرد آماری

از سوی دیگر شاخص‌های عملکرد آماری (Statistical Performance Indicators) بانک جهانی توانمندی و بلوغ نظام‌های آماری ملی را اندازه‌گیری می‌کنند. این کار از طریق ارزیابی میزان استفاده از داده‌ها، کیفیت خدمات آماری، گستره موضوعات پوشش داده‌شده، منابع تولید اطلاعات، و زیرساخت‌ها و منابع در دسترس انجام می‌شود. هدف از این شاخص‌ها بهبود نتایج توسعه‌ای و پایش پیشرفت کشورها در دستیابی به اهداف توسعه پایدار (SDGs) است. که وضعیت ایران به شرح زیر است.

بر اساس شاخص عملکرد آماری (SPI)، ایران امتیاز کلی ۶۳/۵ از ۱۰۰ را کسب کرده است که نشان‌دهنده سطحی متوسط از عملکرد نظام آماری کشور است. بررسی مؤلفه‌های پنج‌گانه این شاخص نشان می‌دهد که عملکرد ایران در ابعاد مختلف یکنواخت نیست. بالاترین امتیاز مربوط به منابع داده است (۹) که بیانگر وجود نسبی منابع تولید داده، از جمله سرشماری‌ها، نظام‌های ثبت، پیمایش‌ها و سایر سازوکارهای تولید آمار رسمی است. همچنین امتیاز ۶۸/۳ در محصولات داده نشان می‌دهد که نظام آماری کشور در تولید خروجی‌های آماری و شاخص‌های مورد نیاز عملکرد نسبتاً مطلوبی دارد. امتیاز ۶۶/۶ در استفاده از داده‌ها نیز بیانگر آن است که داده‌ها

که وضعیت داده‌های سلامت کشور ناهمگون است و نمی‌توان آن را با یک شاخص یا یک تصویر کلی توصیف کرد. این یافته‌ها بیانگر آن است که بهبود اکوسیستم داده سلامت نیازمند توجه هم‌زمان به تولید داده، پوشش داده‌های کلیدی، استانداردسازی و افزایش قابلیت دسترسی و استفاده مجدد از داده‌هاست.

از سوی دیگر، نتایج شاخص عملکرد آماری (SPI) نشان می‌دهد که ایران از ظرفیت نسبتاً مناسبی در حوزه منابع داده، تولید محصولات آماری و استفاده از داده برخوردار است، اما زیرساخت داده ضعیف‌ترین مؤلفه نظام آماری کشور محسوب می‌شود. این الگو نشان می‌دهد که مسئله اصلی صرفاً در تولید داده نیست، بلکه در چارچوب‌های نهادی، استانداردها، هماهنگی بین‌بخشی، قابلیت تعامل‌پذیری سامانه‌ها و زیرساخت‌های پشتیبان حکمرانی داده قرار دارد. در واقع، یافته‌های SPI و ODIN در کنار یکدیگر حاکی از آن هستند که ظرفیت تولید داده در کشور تا حدی وجود دارد، اما این ظرفیت هنوز به یک محیط داده‌ای باز، یکپارچه و قابل استفاده برای پژوهش، سیاست‌گذاری و کاربردهای هوش مصنوعی تبدیل نشده است.

علاوه بر این، فقدان برخی سازوکارهای نهادی و تعهدات ملی در حوزه داده، از جمله نبود راهبرد ملی داده یا راهبرد ملی توسعه آمار، عدم عضویت در برخی ابتکارات بین‌المللی مرتبط با داده‌های باز و محدود بودن چارچوب‌های رسمی اشتراک‌گذاری داده، نشان می‌دهد که حکمرانی داده در ایران همچنان با رویکردی نسبتاً متمرکز و محافظه‌کارانه اداره می‌شود. چنین شرایطی می‌تواند توسعه اکوسیستم‌های نوآوری داده‌محور و بهره‌گیری گسترده از هوش مصنوعی در سلامت را با محدودیت مواجه سازد.

بر این اساس، حرکت به سوی سلامت هوشمند در ایران مستلزم گذار از تمرکز صرف بر فناوری به سمت تقویت حکمرانی داده است. تدوین راهبرد ملی داده‌های سلامت، استقرار استانداردهای تعامل‌پذیری و فراداده، توسعه زیرساخت‌های اشتراک‌گذاری امن داده، نهادینه‌سازی اصول FAIR، تقویت چارچوب‌های حفاظت از داده‌های شخصی و ایجاد سازوکارهای شفاف برای استفاده ثانویه از داده‌های سلامت، از مهم‌ترین اولویت‌های سیاستی کشور به شمار می‌روند. در چنین بستری، هوش مصنوعی می‌تواند نه تنها به بهبود کیفیت خدمات سلامت و تصمیم‌گیری‌های مبتنی بر شواهد کمک کند، بلکه در چارچوبی اخلاقی، پاسخگو و مبتنی بر اعتماد عمومی توسعه یابد.

- راهبرد ملی داده / راهبرد ملی توسعه آمار (NSDS): ایران فاقد راهبرد است: نبود نقشه راه برای تخصیص/اشتراک‌گذاری داده‌های دولتی با شرکت‌ها و پژوهشگران AI.
 - استانداردهای انتشار داده صندوق بین‌المللی پول (IMF): عدم مشارکت: کاهش شفافیت و دسترس‌پذیری آمارهای به‌موقع و جامع.
 - منشور داده‌های باز (ODC): عدم پذیرش: نبود پروتکل‌های روشن برای «استفاده ثانویه» از داده‌های سلامت در آموزش مدل‌ها.
 - مشارکت دولت باز (OGP): عدم مشارکت: تضعیف سازوکارهای پاسخگویی و شفافیت، از جمله در تخصیص بودجه‌های کلان پروژه‌های داده‌محور/هوش مصنوعی.
- مانع اصلی AI سلامت در ایران بیش از آنکه «کمبود توان فنی» باشد، تداوم حکمرانی سنتی داده است: محرمانگی غیرضروری و «حبس داده»، نبود استانداردسازی و در نتیجه گرفتار شدن در منطق Garbage In و Garbage Out.
- تحول دیجیتال و توسعه کاربردهای هوش مصنوعی در نظام سلامت، بیش از آنکه به پیشرفت الگوریتم‌ها وابسته باشد، به کیفیت حکمرانی داده و بلوغ اکوسیستم داده سلامت متکی است. مرور شواهد نشان داد که حکمرانی داده و هوش مصنوعی رابطه‌ای دوسویه و مکمل دارند؛ به‌گونه‌ای که از یک سو، حکمرانی داده پیش‌نیاز تولید سامانه‌های هوشمند قابل اعتماد، عادلانه و پاسخگو است و از سوی دیگر، ابزارهای هوش مصنوعی می‌توانند خود به ارتقای کارایی فرایندهای حکمرانی داده کمک کنند. در این میان، چالش‌هایی نظیر حفاظت از حریم خصوصی، سوگیری الگوریتمی، نبود شفافیت در تصمیم‌گیری‌های مبتنی بر هوش مصنوعی، ابهام‌های حقوقی و کمبود اعتماد عمومی از مهم‌ترین موانع توسعه سلامت هوشمند محسوب می‌شوند.
- تحلیل وضعیت ایران نشان داد که مهم‌ترین چالش کشور لزوماً کمبود داده یا ضعف در تولید آمار نیست، بلکه محدودیت در پوشش، دسترس‌پذیری، اشتراک‌گذاری و استفاده مجدد از داده‌هاست. نتایج شاخص ODIN بیانگر آن است که ایران در حوزه پوشش و بازبودن داده‌های آماری رسمی با چالش‌هایی مواجه است و در برخی حوزه‌های سلامت، به‌ویژه پیامدهای سلامت، شکاف قابل توجهی میان پوشش داده و بازبودن آن وجود دارد. همچنین تفاوت عملکرد میان حوزه‌های تأسیسات سلامت، سلامت باروری و پیامدهای سلامت نشان می‌دهد

بحث

یافته‌های مطالعه حاضر نشان می‌دهد که چالش‌های حکمرانی داده سلامت در ایران صرفاً به کمبود داده یا محدودیت‌های فناوریانه محدود نمی‌شود، بلکه ابعاد نهادی، مدیریتی و سیاستی نیز در آن نقش تعیین‌کننده دارند. این یافته با مطالعات وینتر و دیویدسون (۳۲) همسو است که نشان دادند حکمرانی داده‌های سلامت فراتر از ملاحظات فنی، تحت تأثیر موازنه میان نوآوری، اشتراک‌گذاری داده و حفاظت از حریم خصوصی قرار دارد. اگرچه مطالعه حاضر مستقیماً به ارزیابی حریم خصوصی نپرداخته است، اما محدودیت‌های مشاهده‌شده در بازبودن داده‌ها و فقدان سازوکارهای منسجم اشتراک‌گذاری داده می‌تواند بازتابی از همین تنش میان دسترسی به داده و ملاحظات حفاظتی باشد.

امتیاز پایین زیرساخت داده در شاخص SPI و همچنین عملکرد نامتوازن ایران در مؤلفه‌های مختلف ODIN با چارچوب‌های ارائه‌شده توسط خاتری و براون (۳۳) و الحسن و همکاران (۳۴) نیز همخوانی دارد. این مطالعات بر اهمیت مدیریت فراداده، کیفیت داده، مدیریت دسترسی و چرخه عمر اطلاعات به‌عنوان ارکان حکمرانی داده تأکید کرده‌اند. در مطالعه حاضر نیز ضعف در برخی ابعاد پوشش داده، محدودیت‌های مرتبط با فراداده و ناهمگونی میان حوزه‌های مختلف سلامت نشان می‌دهد که چالش اصلی صرفاً در تولید داده نیست، بلکه در مدیریت و حاکمیت داده در طول چرخه حیات آن قرار دارد.

از منظر ساختارهای سازمانی، نتایج این پژوهش با مدل‌های حکمرانی چندسطحی مطرح‌شده توسط چئونگ و چانگ (۳۵) و مدل حکمرانی هرمی آبراهام و همکاران (۳۶) قابل تفسیر است. پایین بودن امتیاز زیرساخت داده در مقایسه با سایر مؤلفه‌های SPI می‌تواند بیانگر نیاز به تقویت سازوکارهای هماهنگی بین‌بخشی، تعیین مسئولیت‌های روشن برای متولیان داده، و ایجاد ساختارهای حکمرانی منسجم در سطوح راهبردی، تاکتیکی و عملیاتی باشد. این یافته مؤید آن است که توسعه هوش مصنوعی در سلامت تنها با سرمایه‌گذاری فناوریانه محقق نمی‌شود و مستلزم ایجاد ترتیبات نهادی مناسب برای مدیریت داده است.

همچنین نتایج مطالعه حاضر با چارچوب حکمرانی کلان‌داده ارائه‌شده توسط لی و همکاران (۳۷) و یافته‌های ور و موتوری (۱۹) در کشورهای در حال توسعه همخوانی قابل توجهی دارد. لی و همکاران (۳۷) بر

نقش راهبردها، الزامات قانونی، کیفیت داده و حفاظت اطلاعات به‌عنوان پیش‌نیازهای بهره‌گیری از داده‌های گسترده تأکید کرده‌اند، در حالی که ور و موتوری (۱۹) موانعی نظیر ضعف حمایت مدیریتی، کمبود منابع و محدودیت ظرفیت نهادی را از مهم‌ترین موانع استقرار حکمرانی داده معرفی کرده‌اند. یافته‌های این مطالعه نیز نشان می‌دهد که چالش‌های ایران بیش از آنکه ماهیتی صرفاً فنی داشته باشند، به ضعف زیرساخت‌های حکمرانی، نبود راهبردهای جامع داده، محدودیت در استانداردسازی و یکپارچه‌سازی داده‌ها، و کاستی در سازوکارهای اشتراک‌گذاری و استفاده مجدد از داده‌ها مرتبط هستند.

در مجموع، یافته‌های این پژوهش ضمن تأیید بسیاری از نتایج مطالعات پیشین، نشان می‌دهد که در ایران شکاف اصلی نه میان «داده و فناوری»، بلکه میان «تولید داده» و «حکمرانی مؤثر داده» قرار دارد. این موضوع از منظر توسعه کاربردهای هوش مصنوعی در سلامت اهمیت ویژه‌ای دارد؛ زیرا حتی در شرایطی که ظرفیت تولید داده و منابع آماری تا حدودی فراهم باشد، فقدان زیرساخت‌های حکمرانی، استانداردهای فراداده، سازوکارهای تعامل‌پذیری و چارچوب‌های اشتراک‌گذاری داده می‌تواند بهره‌برداری مؤثر از داده‌ها در سیاست‌گذاری سلامت و کاربردهای هوش مصنوعی را محدود کند.

بر اساس نتایج مطالعه می‌توان گفت نخستین اولویت سیاستی، تدوین و استقرار یک «راهبرد ملی حکمرانی داده‌های سلامت» است که بتواند مسئولیت‌ها، سازوکارهای اشتراک‌گذاری داده، استانداردهای کیفیت داده، چارچوب‌های حفاظت از حریم خصوصی و الزامات استفاده ثانویه از داده‌های سلامت را به‌صورت شفاف مشخص کند. فقدان چنین راهبردی موجب پراکندگی تصمیم‌گیری‌ها، تداوم جزیره‌ای بودن سامانه‌های اطلاعاتی و کاهش ظرفیت بهره‌گیری از داده‌ها در سیاست‌گذاری و هوش مصنوعی خواهد شد.

دوم، با توجه به پایین بودن امتیاز حوزه «پیامدهای سلامت» در شاخص ODIN، توسعه نظام ملی داده‌های پیامد سلامت باید در اولویت قرار گیرد. ایجاد سازوکارهای استاندارد برای گردآوری و انتشار داده‌های مرتبط با مرگ‌ومیر، بیماری‌ها، پیامدهای درمانی، کیفیت زندگی و شاخص‌های سلامت جمعیت می‌تواند یکی از مهم‌ترین خلأهای داده‌ای کشور را برطرف کند. چنین اقدامی نه تنها به تقویت تصمیم‌گیری مبتنی بر شواهد کمک می‌کند، بلکه داده‌های لازم برای توسعه مدل‌های تحلیلی و پیش‌بینانه را نیز فراهم خواهد ساخت.

نتیجه‌گیری

در نهایت، یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد که سیاست‌گذاری هوش مصنوعی در سلامت نباید صرفاً بر توسعه فناوری و الگوریتم‌ها متمرکز باشد. موفقیت برنامه‌های ملی هوش مصنوعی مستلزم سرمایه‌گذاری هم‌زمان بر کیفیت داده، استانداردسازی، تعامل‌پذیری، فراداده، اشتراک‌گذاری مسئولانه داده و تقویت ظرفیت‌های حکمرانی داده است. از این منظر، حکمرانی داده نه یک فعالیت پشتیبان، بلکه یکی از پیش‌شرط‌های اساسی تحقق سلامت هوشمند و بهره‌گیری اثربخش از هوش مصنوعی در نظام سلامت ایران محسوب می‌شود.

تضاد منافع

نویسندگان اعلام می‌دارند هیچگونه تضاد یا تعارض منافع ندارند.

منابع مالی

مقاله هیچگونه حمایت مالی از هیچ سازمانی دریافت نکرده است.

نقش نویسندگان

ارائه ایده و طراحی مطالعه: سارا امامقلی‌پور، قدرت طاهری؛ نگارش مقاله و تحلیل داده‌ها و نتایج: سارا امامقلی‌پور، قدرت طاهری؛ جمع‌آوری داده‌ها و اطلاعات: زهرا کامیاب، معصومه صفری؛ بازبینی مقاله از نظر محتوای علمی: تمامی نویسندگان.

استفاده از هوش مصنوعی

بدین وسیله اعلام می‌شود در تدوین مقاله از هوش مصنوعی استفاده نشده است.

سوم، یافته‌های شاخص SPI نشان داد که زیرساخت داده ضعیف‌ترین مؤلفه نظام آماری کشور است. بنابراین تقویت زیرساخت‌های حکمرانی داده باید به‌عنوان یک اولویت ملی مورد توجه قرار گیرد. توسعه استانداردهای تعامل‌پذیری، استقرار معماری ملی داده سلامت، تعریف شناسه‌های یکتای داده، و ایجاد بسترهای امن تبادل داده میان سازمان‌های تولیدکننده و بهره‌بردار از داده از جمله اقداماتی است که می‌تواند انسجام اکوسیستم داده سلامت را افزایش دهد.

چهارم، نتایج مطالعه بر اهمیت فراداده و استانداردسازی اطلاعات تأکید دارد. به همین دلیل، تدوین چارچوب ملی فراداده سلامت و الزام سامانه‌های اطلاعات سلامت به رعایت استانداردهای مشترک برای توصیف، مستندسازی و تبادل داده‌ها ضروری است. بهبود کیفیت فراداده می‌تواند امکان اتصال و یکپارچه‌سازی داده‌های حاصل از سامانه‌های اطلاعات بیمارستانی، ثبت احوال، نظام آمارهای حیاتی و سایر پایگاه‌های اطلاعاتی سلامت را تسهیل کند.

پنجم، با توجه به امتیاز پایین بازبودن داده‌ها در برخی حوزه‌های سلامت، لازم است سیاست‌های انتشار داده از رویکرد محدودکننده فعلی به سمت الگوهای «اشتراک‌گذاری کنترل‌شده و مبتنی بر ریسک» حرکت کند. ایجاد مخازن داده پژوهشی، مراکز دسترسی امن به داده، و توسعه سازوکارهای ناشناس‌سازی داده‌ها می‌تواند ضمن حفظ محرمانگی و حریم خصوصی افراد، امکان استفاده پژوهشی و نوآورانه از داده‌های سلامت را فراهم سازد.

References

- Gudepu BK, Eichler R. The role of AI in enhancing data governance strategies. *International Journal of Acta Informatica*. 2024;3(1):169-186. <https://www.yuktabpublisher.com/index.php/IJAI/article/view/196>
- Holly L, Thom S, Elzemety M, Murage B, Mathieson K, Iñigo Petralanda MI. Strengthening health data governance: new equity and rights-based principles. *International Journal of Health Governance*. 2023;28(3):225-237. <https://doi.org/10.1108/IJHG-11-2022-0104>
- de Freitas C, Amorim M, Machado H, Teles EL, Baptista MJ, Renedo A, Provoost V, Silva S. Public and patient involvement in health data governance (DATAGov): protocol of a people-centred, mixed-methods study on data use and sharing for rare diseases care and research. *BMJ Open*. 2021;11(3):e044289. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044289>
- Kickbusch I, Piselli D, Agrawal A, Balicer R, Banner O, Adelhardt M, Capobianco E, et al. The Lancet and Financial Times Commission on governing health futures 2030: growing up in a digital world. *The Lancet*. 2021;398(10312):1727-1776. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01824-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01824-9)
- World Health Organization. Health data as a global public good – a call for Health Data Governance. Summit statement. 30 September 2021. <https://www.who.int/news-room/articles-detail/health-data-as-a-global-public-good-a-call-for-health-data-governance-30-september>
- Vayena E, Dzenowagis J, Brownstein JS, Sheikh A. Policy implications of big data in the health sector. *Bulletin of the World Health Organization*. 2018;96(1):66-68. <https://doi.org/10.2471/BLT.17.197426>

7. Borges do Nascimento IJ, Marcolino MS, Abdulazeem HM, Weerasekara I, Azzopardi-Muscat N, Gonçalves MA, Novillo-Ortiz D. Impact of big data analytics on people's health: overview of systematic reviews and recommendations for future studies. *Journal of Medical Internet Research*. 2021;23(4):e27275. <https://doi.org/10.2196/27275>
8. World Health Organization Regional Office for Europe. Seventy-first Regional Committee for Europe: virtual session, 13–15 September 2021: guide for participants. EUR/RC71/DIV/2. 2021.
9. Organisation for Economic Co-operation and Development. Recommendation of the Council on Health Data Governance. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development; 2016. OECD/LEGAL/0433. OECD official legal instrument
10. Organisation for Economic Co-operation and Development. Health Data Governance for the Digital Age: Implementing the OECD Recommendation on Health Data Governance. Paris: OECD Publishing; 2022. <https://doi.org/10.1787/68b60796-en>
11. World Health Organization. Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. Geneva: World Health Organization; 2021. WHO official publication
12. Zhang J, Zhang ZM. Ethics and governance of trustworthy medical artificial intelligence. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2023;23(1):7. <https://doi.org/10.1186/s12911-023-02103-9>
13. Hanna MG, Pantanowitz L, Jackson B, Palmer O, Visweswaran S, Pantanowitz J, Deebajah M, Rashidi HH. Ethical and bias considerations in artificial intelligence/machine learning. *Modern Pathology*. 2025;38(3):100686. <https://doi.org/10.1016/j.modpat.2024.100686>
14. Morley J, Murphy L, Mishra A, Joshi I, Karpathakis K. Governing data and artificial intelligence for health care: developing an international understanding. *JMIR Formative Research*. 2022;6(1):e31623. <https://doi.org/10.2196/31623>
15. World Health Organization Regional Office for Europe. Health data governance in the age of artificial intelligence: policy imperatives for the WHO European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2025. WHO/EURO:2025-11462-51234-78079.
16. Winter JS, Davidson E. Big data governance of personal health information and challenges to contextual integrity. *The Information Society*. 2019;35(1):36-51. <https://doi.org/10.1080/01972243.2018.1542648>
17. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*. 2010;5:69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
18. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005;8(1):19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
19. Were V, Moturi C. Toward a data governance model for the Kenya health professional regulatory authorities. *The TQM Journal*. 2017;29(4):579-589. <https://doi.org/10.1108/TQM-10-2016-0092>
20. Arigbabu AT, Olaniyi OO, Adigwe CS, Adebisi OO, Ajayi SA. Data governance in AI-enabled healthcare systems: a case of the Project Nightingale. *Asian Journal of Research in Computer Science*. 2024;17(5):85-107. <https://doi.org/10.9734/ajrcos/2024/v17i5441>
21. Morley J, Machado CCV, Burr C, Cows J, Joshi I, Taddeo M, Floridi L. The ethics of AI in health care: a mapping review. *Social Science & Medicine*. 2020;260:113172. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113172>
22. Adigwe CS, Olaniyi OO, Olabanji SO, Okunleye OJ, Mayeke NR, Ajayi SA. Forecasting the future: the interplay of artificial intelligence, innovation, and competitiveness and its effect on the global economy. *Asian Journal of Economics, Business and Accounting*. 2024;24(4):126-146. <https://doi.org/10.9734/ajeba/2024/v24i41269>
23. Wirtz BW, Weyerer JC, Sturm BJ. The dark sides of artificial intelligence: an integrated AI governance framework for public administration. *International Journal of Public Administration*. 2020;43(9):818-829. <https://doi.org/10.1080/01900692.2020.1749851>
24. Olaniyi FG, Olaniyi OO, Adigwe CS, Abalaka AI, Shah N. Harnessing predictive analytics for strategic foresight: a comprehensive review of techniques and applications in transforming raw data to actionable insights. *Asian Journal of Economics, Business and Accounting*. 2023;23(22):441-459. <https://doi.org/10.9734/ajeba/2023/v23i221164>
25. Amann J, Blasimme A, Vayena E, Frey D, Madai VI. Explainability for artificial intelligence in healthcare: a multidisciplinary perspective. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2020;20(1):310. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01332-6>
26. Olabanji SO, Marquis YA, Adigwe CS, Ajayi SA, Oladoyinbo TO, Olaniyi OO. AI-driven cloud security: examining the impact of user behavior analysis on threat detection. *Asian Journal of Research in Computer Science*. 2024;17(3):57-74. <https://doi.org/10.9734/ajrcos/2024/v17i3424>
27. Henderson B, Flood CM, Scassa T. Artificial intelligence in Canadian healthcare: will the law protect us from algorithmic bias resulting in discrimination? *Canadian Journal of Law and Technology*. 2022;19(2):475-504. <https://digitalcommons.schulichlaw.dal.ca/cjlt/vol19/iss2/10/>
28. Oladoyinbo TO, Olabanji SO, Olaniyi OO, Adebisi OO, Okunleye OJ, Alao AI. Exploring the challenges of artificial intelligence in data integrity and its influence on social dynamics. *Asian Journal of Advanced Research and Reports*. 2024;18(2):1-23. <https://doi.org/10.9734/ajarr/2024/v18i2601>
29. Vlachos I. Implementation of an intelligent supply chain control tower: a socio-technical systems case study.

- Production Planning & Control. 2023;34(15):1415-1431.
<https://doi.org/10.1080/09537287.2021.2015805>
30. Li C, Wang C, Chau PYK. Revealing the black box: understanding how prior self-disclosure affects privacy concern in the on-demand services. *International Journal of Information Management*. 2022;67:102547.
<https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2022.102547>
 31. Iqbal M, Zahidie A. Diffusion of innovations: a guiding framework for public health. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2022;50(5):533-537.
<https://doi.org/10.1177/14034948211014104>
 32. Winter JS, Davidson E. Investigating values in personal health data governance models. In: *AMCIS 2017 Proceedings*. 2017;15.
 33. Khatri V, Brown CV. Designing data governance. *Communications of the ACM*. 2010;53(1):148-152.
<https://doi.org/10.1145/1629175.1629210>
 34. Alhassan I, Sammon D, Daly M. Data governance activities: a comparison between scientific and practice-oriented literature. *Journal of Enterprise Information Management*. 2018;31(2):300-316.
<https://doi.org/10.1108/JEIM-01-2017-0007>
 35. Cheong LK, Chang V. The need for data governance: a case study. In: *ACIS 2007 Proceedings*. 2007;100.
 36. Abraham R, Schneider J, vom Brocke J. Data governance: a conceptual framework, structured review, and research agenda. *International Journal of Information Management*. 2019;49:424-438.
<https://doi.org/10.1016/j.ijinfomgt.2019.07.008>
 37. Li Q, Lan L, Zeng N, You L, Yin J, Zhou X, Meng Q. A framework for big data governance to advance RHINs: a case study of China. *IEEE Access*. 2019;7:50330-50338.
<https://doi.org/10.1109/ACCESS.2019.2910838>