

« C'est le moment de **bâtir un présent et un avenir plus sains.** »¹
- **Justin Trudeau, discours du Trône, 23 novembre 2021**

Cadre d'action pour un système de données de santé de classe mondiale au Canada

Table des matières

| | |
|---|----|
| Résumé | 2 |
| Introduction | 5 |
| Où en sommes-nous aujourd'hui ? | 7 |
| Considérations relatives aux Inuits, aux Premières Nations et aux Métis | 9 |
| Innovation, connaissances et utilisation des données pour le bien public..... | 10 |
| Éthique des données | 13 |
| Gouvernance des données..... | 14 |
| Confidentialité, protection et sécurité des données | 18 |
| Qualité des données, normes et interopérabilité | 21 |
| Littératie des données, engagement et acceptabilité sociale | 23 |
| Comment y parvenir - Recommandations politiques | 25 |
| Gouvernement fédéral | 27 |
| Gouvernements provinciaux et territoriaux | 27 |
| Tous les gouvernements | 28 |
| Toutes les parties prenantes..... | 29 |
| Personas..... | 29 |
| | 30 |
| Conclusion | 32 |
| Remerciements..... | 34 |
| Auteurs et autrices | 34 |
| Réviseurs de contenu | 34 |
| Éditrice et réviseure de contenu pour l'accessibilité | 34 |
| Responsable de la traduction..... | 34 |
| Soutien | 35 |

Résumé

À propos du groupe de modernisation des politiques

Le Groupe de modernisation des politiques (GMP) est une collaboration publique-privée axée sur l'atteinte de résultats pour promouvoir la modernisation des politiques en matière de données de santé au Canada. Le GMP rassemble les perspectives et les propositions d'un groupe diversifié de près de 45 parties prenantes à travers l'écosystème des données de santé. Les membres du GMP sont affiliés à des organisations publiques, privées ou à but non lucratif et agissent à titre individuel ou en tant que représentants de leurs organisations respectives. Le GMP met la collaboration au service de la réalisation d'une vision commune centrée sur un système de soins de santé fondé sur des politiques modernes en matière de données et conforme au principe « aussi ouvert que possible et aussi réglementé que nécessaire ».

Objectif

Il y a deux ans, l'Agence de la santé publique du Canada a créé un comité consultatif d'experts chargé de conseiller les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux sur la manière de mettre en œuvre un « système de données de santé de classe mondiale » grâce à une *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*. Les conclusions et les recommandations de ce comité sont robustes et fondées sur des données probantes, et elles sont appuyées par les membres du GMP. C'est pourquoi nous nous sommes réunis pour rédiger le présent document qui vient soutenir les recommandations du comité consultatif d'experts de la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*. Nous y mettons en évidence des exemples clés provenant d'autres juridictions qui pourraient servir de rampes de lancement à un système de données de santé de classe mondiale au Canada. Étant donné les nombreuses utilisations qui sont faites des données de santé, nous avons fait le choix de nous concentrer sur l'usage des données pour les soins et la planification des ressources. Nous y incluons bien sûr la recherche qui conduit à de meilleurs soins cliniques et à une meilleure allocation des ressources en temps opportun.

État actuel

Le Canada dispose de tous les éléments constitutifs d'un système de santé innovant, résilient et axé sur les données qui puisse véritablement servir les besoins des patients et des patientes. Et pourtant, nous ne parvenons pas à réaliser un tel potentiel. Nous sommes riches en données mais pauvres en informations car, bien que nous recueillions de vastes quantités de données, celles-ci sont fragmentées entre les provinces et les territoires, les prestataires et les institutions, ce qui les rend inaccessibles et minimise leur utilisation. De plus, les données sont souvent incomplètes et de faible qualité, comme nous l'a bien montré la pandémie de COVID-19. Celle-ci nous a appris à quel point il est important de disposer de données robustes, inclusives et diverses, par exemple sur les déterminants sociaux de la santé, pour produire des connaissances qui permettront d'identifier les lacunes actuelles et d'assurer des soins équitables pour répondre aux besoins de chaque personne vivant au Canada.

Autres juridictions

Dans le reste du monde, des juridictions collaborent à la mise en place d'écosystèmes de données de santé plus résilients qui permettent de mieux servir les besoins des patients et des patientes. Nombre de ces initiatives ont déjà démontré des résultats positifs pour la santé des personnes et l'optimisation des ressources.

Nous démontrons clairement, à travers des exemples probants, qu'il n'est pas nécessaire de réinventer la roue. Il n'y a pas de temps à perdre avant d'adopter les meilleures politiques et pratiques qui ont été mises en place ailleurs et qui ont déjà démontré leur impact.

Notre système est en péril. Nous devons collaborer et agir maintenant pour assurer l'avenir d'un système de santé bénéfique pour tous et toutes.

Recommandations pour les politiques publiques

Pour que le Canada dispose d'un système de santé de classe mondiale, il est nécessaire que toutes les parties prenantes du système collaborent sur plusieurs fronts, à court, moyen et long terme.

Dans ce document, le Groupe de modernisation des politiques formule plusieurs recommandations pour soutenir la mise en place d'un environnement institutionnel favorable à un système de santé de classe mondiale. Ces recommandations viennent en appui aux conclusions du groupe consultatif d'experts pancanadien et sont organisées en fonction du groupe responsable de l'élaboration des politiques au niveau stratégique.

Les parties prenantes qu'il est nécessaire d'inclure et d'impliquer en continu dans cette action proviennent des secteurs public, privé et à but non lucratif. Ce sont aussi des citoyens, des patients et des professionnels de santé de toutes les juridictions et territoires, incluant les Inuits, Premières Nations et Métis ainsi que les personnes issues de communautés défavorisées ou minoritaires. En assurant une vaste collaboration entre toutes ces parties prenantes, nous serons en mesure d'accorder la priorité aux questions les plus importantes pour les usagers du système. Et si nous parvenons à nous mobiliser autour d'une conception de la santé centrée sur la personne, nous réaliserons le système auquel nous aspirons et atteindrons plus rapidement nos objectifs. Travailler en étroite collaboration avec les parties prenantes permettra d'instaurer la confiance tout au long de notre parcours et soutiendra la mise en œuvre de notre stratégie.

Conclusion

Le présent document dépeint la vision d'un système de données de santé de classe mondiale - un système où l'accès et le partage de données de qualité sont facilités de manière éthique et équitable, tout en assurant la protection et le respect de la vie privée et des droits humains. Dans un tel système, nous déploierons tout le potentiel des données pour éclairer la prise de décision en matière de diagnostic, de traitement et de suivi. Mais aussi, nous favoriserons une évolution vers un mode de vie plus sain et une meilleure prévention et gestion des risques qui conduiront à des résultats positifs pour la santé de toutes les personnes vivant au Canada.

Afin de concrétiser cette vision, le présent document met en évidence ce qui est possible et réalisable de faire dans certains domaines critiques de nos systèmes de santé au Canada. Bien que nous ayons présenté ces actions clés comme des considérations distinctes et des meilleures pratiques séparées dans l'espace et le temps, c'est la somme de tous ces éléments qui conduira à un système de données de santé de classe mondiale dans notre pays. Comme le montrent les exemples cités dans ce document, le Canada a pris du retard par rapport à d'autres juridictions. Afin d'exploiter le potentiel des données et de mettre en place le système de santé que les habitants et les habitantes du Canada méritent, nous devons maintenant travailler ensemble à la réalisation d'un avenir meilleur.

C'est en saisissant les opportunités de collaboration publique-privée que nous pourrions accélérer la mise en place d'un système de santé intégré, centré sur la personne et alimenté par des données, afin d'améliorer la santé de tous les habitants et habitantes de notre pays. Un changement drastique de système ne peut se produire du jour au lendemain. C'est pour cela

que nous devons tous et toutes nous rassembler pour relever ces défis, progresser ensemble et concrétiser la vision exposée dans ce document.

Introduction

Au Canada, nous sommes fiers de notre système de santé universel, qui vise à offrir des soins à tous les habitants et les habitantes du pays. Malheureusement, la pandémie nous a fait prendre conscience du fait que notre système n'est pas en mesure de fournir des soins de santé de manière équitable. Dans le rapport du Fonds du Commonwealth de 2021 comparant les systèmes de santé de 11 pays à haut revenu, le Canada se situe à la 10^e place.² Le manque d'intégration des données contribue à notre faible classement et met en évidence les risques associés à un système de santé qui n'est pas durable.

Encadré : Qu'est-ce que les données de santé ?

En termes simples, les données de santé sont des informations produites par les professionnels de la santé et les patients.³ Dans le présent document, nous définissons les données de santé comme des données pouvant inclure des informations de santé personnelles, ce qui signifie que les données et informations qui peuvent identifier une personne. Les données de santé peuvent également inclure des informations qui ne peuvent pas être liées à une personne et qui sont appelées des données « anonymisées ». Les données de santé comprennent des observations, des récits ou des indicateurs qui se rapportent à des caractéristiques telles que l'état de santé physique et/ou mentale des individus, le bien-être socio-économique et social, et la performance du système de santé.

Les personnes qui vivent au Canada méritent un système de santé centré sur la personne, construit avec elles et pour elles, afin de garantir des soins équitables quels que soient le lieu de résidence, le revenu ou la culture d'origine des individus. Ce système de santé devrait être connecté, de telle sorte que les données de santé suivent les patients et patientes, et leur sont accessibles au lieu d'être enfermées dans des institutions.

Au Canada, les données de santé sont aujourd'hui fragmentées, cloisonnées et difficilement accessibles. Nos politiques actuelles n'ont pas suivi le rythme du changement, et une culture de l'aversion au risque limite l'accès et l'utilisation des données pour le bien de tous et toutes. Pour libérer la puissance des données de santé au profit de tous et toutes, nous devons prendre des mesures ciblées en faveur d'une approche pancanadienne pour surmonter ces défis et saisir les opportunités qui s'offrent à nous.

La pandémie a mis en évidence le besoin urgent d'accéder à des données de qualité en temps réel pour comprendre les évolutions rapides, notamment dans les changements de parcours de soins, qui peuvent affecter la population d'un pays dans son entier. Collecter des données et les agréger, tirer des conclusions ou révéler des tendances à partir d'elles, sont autant d'activités de recherche essentielles qui peuvent conduire à l'amélioration des soins et des processus, et à de nombreux autres bénéfices. La nécessité d'une prise de décision rapide et fondée sur des données s'est imposée pendant la pandémie, tout en révélant les lacunes et les défis rencontrés par nos systèmes de données de santé. Il est maintenant évident qu'il n'existe pas de solution facile à ce problème et qu'un travail en silos ne permettra pas d'atteindre les objectifs fixés.

Pour répondre au besoin pressant d'accéder en temps réel à des données complètes et intégrées, les secteurs public et privé doivent collaborer à la mise en place d'un système de données de santé de classe mondiale. Pour être performant, un tel système doit apprendre à partir des données et s'adapter en conséquence. Il s'agit d'un système de santé apprenant qui

peut être défini comme : « ...un système de santé dans lequel les données et l'expérience générées à l'interne sont systématiquement intégrées aux preuves produites à l'externe, et un système dans lequel les connaissances sont mises en pratique. »⁴ Outre les travaux du groupe consultatif d'experts de l'Agence de santé publique du Canada, nous nous inscrivons dans la droite ligne du rapport intitulé « Bâtir un système de santé apprenant pour les Canadiens » de l'Institut canadien de recherches avancées (CIFAR).⁵ Ces deux initiatives (la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé* et le rapport sur le système de santé apprenant) définissent une orientation claire pour un Canada propulsé par les données de santé.

Un système de données de santé de classe mondiale ne peut donc se fonder que sur une base solide constituée par des données de santé intégrées et accessibles. Nous avons aujourd'hui l'opportunité de travailler ensemble à la construction de cette fondation, afin de soutenir l'objectif d'amélioration des résultats de santé pour toutes les personnes vivant au Canada.

Encadré : Comment l'activation des données peut-elle conduire à un système de santé apprenant ?

L'activation des données par le biais d'une stratégie optimisée en matière de données de santé permettrait de mettre en place un système de santé plus efficace, résilient et agile (en constante amélioration) qui serait capable de :

- **Améliorer la prise de décision** en permettant de générer plus rapidement des informations utiles grâce à des données de santé robustes, intégrées et disponibles en temps réel ;
- **Améliorer l'affectation des ressources** en comprenant où se situent les besoins et les manques à combler ;
- **Comprendre la valeur réelle des interventions** en tenant compte des impacts et des coûts pour les patients et patientes, le système de santé, les soignants et soignantes, et la société, et en évaluant la sécurité et l'efficacité en temps réel ;
- **Catalyser l'adoption des innovations en santé** en démontrant leur valeur et bénéfiques en temps réel, grâce à des données montrant où et quand un changement est nécessaire ;
- **Optimiser la prestation des soins** en mettant en évidence les lacunes dans le continuum des soins et services ;
- **Faciliter de nouvelles recherches et investissements** en rendant possible la production de données de vie réelle de qualité et en fournissant des informations cliniques en temps opportun.

"Grâce aux données, nous pouvons commencer à relever certains des grands défis sanitaires et sociaux auxquels notre pays est confronté. Nous pouvons mieux comprendre la nature d'un problème, en trouver les causes et déterminer comment le résoudre".⁶

- Kim McGrail, directrice scientifique, Réseau canadien de recherche sur les données de santé (HDRN Canada)

"C'est le moment de bâtir un présent et un avenir plus sains."¹

- Justin Trudeau, discours du Trône, 23 novembre 2021

Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Innovation, connaissances et utilisations des données pour le bien public (La confiance et l'impact de ne pas partager les données de santé)

Des données et des connaissances solides sur la santé : Le Canada dispose de tous les éléments constitutifs d'un système de santé innovant, résilient et axé sur les données, mais nous ne parvenons pas à réaliser un tel potentiel. Nous collectons de grandes quantités de données, mais celles-ci sont très fragmentées entre les provinces et les territoires, les prestataires et les institutions, ce qui les rend inaccessibles et minimise leur utilisation. Les données manquent aussi souvent de qualité, comme nous l'a bien montré la pandémie de COVID-19, qui a mis en lumière l'importance des déterminants sociaux de la santé et leur impact sur l'expérience de soins. La pandémie nous a ainsi appris à quel point il est nécessaire de recueillir des données plus complètes pour produire des connaissances qui permettront d'identifier les lacunes et de veiller à ce que les soins de santé soient dispensés de manière équitable pour produire de nombreux bénéfices.

L'innovation : Les innovateurs et les innovatrices peuvent bénéficier d'un accès en temps réel à des données de haute qualité qui leur permettent d'acquérir de nouvelles connaissances pour maximiser la valeur des innovations pour les patients, patientes et les systèmes de santé. À l'avenir, l'accès à des données de haute qualité favorisera la découverte de nouvelles thérapies et permettra de trouver de meilleurs moyens de fournir des soins de santé efficaces, efficaces et durables. Mais présentement, notre système de données de santé n'est pas intégré de manière à faciliter une innovation véritable et robuste.

Bien public : au Canada, le manque de confiance du grand public dans le système de santé, et l'incompréhension quant à la valeur des données tendent à réduire le partage d'informations. Si l'on ajoute à cela l'aversion au risque qui sous-tend notre culture de protection des données de santé, il en résulte des obstacles majeurs à l'accès à l'information et à son partage dans l'intérêt public. Cette situation a des conséquences négatives, à commencer par de moins bons résultats en matière de santé.

Les conséquences néfastes du manque de partage des données de santé sont palpables, comme l'illustre l'histoire de Greg Price. Greg était un jeune homme de 31 ans en bonne santé. Il s'est retrouvé la victime d'une mauvaise infrastructure des données de santé au Canada. À cause du manque d'accès aux données, le cancer des testicules dont Greg était atteint est passé inaperçu. Il n'a finalement connu son diagnostic que quelques jours avant sa mort.⁷ Comme l'a souligné Holly Longstaff, éthicienne et directrice de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information de l'autorité provinciale des services de santé de la Colombie-Britannique, « l'inaction n'est pas sans conséquence sur la valeur des soins. Notre incapacité à permettre aux chercheurs d'avoir accès aux données dont ils ont besoin quand ils en ont besoin peut conduire à des conséquences désastreuses pour les patients. » L'histoire de Greg illustre bien combien le partage optimal et éthique des données devrait être considéré comme un droit fondamental - lorsque les bénéfices l'emportent sur les risques potentiels. Il permet aux individus et aux communautés de libérer tout le potentiel de leurs données pour améliorer leur santé.

Éthique des données

Au Canada, les données de santé sont actuellement peu partagées, en grande partie parce que l'on considère qu'il s'agit d'une activité à hauts risques. Notre approche du partage des données

consiste à dire non, parce que c'est notre manière de garantir l'absence de responsabilité. Ce que nous oublions lorsque nous disons non, c'est qu'il est contraire à l'éthique de ne pas partager les données lorsque l'on sait que cela permettrait de produire de meilleurs résultats de santé pour toutes les personnes vivant au Canada.

Gouvernance des données

Nous avons des projets visionnaires pour créer un solide écosystème de données de santé, mais notre environnement politique et réglementaire est attaché à une compréhension désuète de la vie privée, des risques et des droits. Nous disposons d'une grande quantité de données de santé au Canada, mais elles sont stockées à différents endroits et de différentes manières, et elles ne peuvent pas être facilement utilisées ou mises en commun. On attend alors des patients et des patientes qu'ils se souviennent eux-mêmes des détails sur leur santé tels que leur liste d'ordonnances, lors d'une visite chez le médecin, car nous n'avons pas pu mettre en place un dossier de santé électronique intégré, comme l'a fait le Danemark.

De manière générale, il n'existe pas de normes ni de procédures harmonisées au Canada pour la protection, le partage et la gestion des données. Bien qu'il existe des lois provinciales sur l'information en matière de santé, elles ne sont pas alignées les unes sur les autres et n'ont pas été mises à jour depuis plus de 20 ans. À mesure que les progrès technologiques se multiplient dans le secteur de la santé, les préoccupations concernant l'échange de données personnelles et d'informations sur la santé ne cessent de croître. Malgré cela, la législation canadienne relative aux standards de sécurité des données est minimale, et il y a un manque évident d'harmonisation au niveau national.

Confidentialité, protection et sécurité des données

Modèle de gestion des données de santé : Le Canada est une nation riche en scientifiques des données, analystes des politiques publiques, prestataires de soins, chercheurs et chercheuses de talent, qui possèdent les connaissances et la créativité nécessaires pour mettre les données au service des patients et des patientes, et de toute la société. Mais nous ne sommes pas en mesure de partager les données entre toutes ces personnes afin de générer de nouvelles connaissances et de les traduire en changements significatifs.

Nous sommes actuellement dans un modèle de « conservation » des données de santé (“custodian”), dans lequel les données sont « *aussi protégées que possible et aussi ouvertes que nécessaire* ». Les juridictions canadiennes ont pourtant demandé l'avènement d'une réforme des lois sur la vie privée qui favorise une approche équilibrée entre protection et partage des données. Ceci nous permettrait de passer à un modèle de « gestion » des données de santé (“stewardship”), dans lequel les données sont « *aussi ouvertes que possible et aussi protégées que nécessaire* ». Toutefois, très peu d'organismes provinciaux ont collaboré ensemble pour répondre à la nécessité d'une approche législative commune et moderne en matière de consentement, de protection de la vie privée ou de choix individuel. Ceci conduit *in fine* à une fragmentation continue des données tout au long du continuum de soins et services, en particulier pour les personnes qui reçoivent des soins dans plusieurs juridictions.

Qualité des données, normes et interopérabilité (manque d'harmonisation)

La pandémie a clairement montré que les données de santé au Canada ne peuvent pas être utilisées ni combinées rapidement pour détecter les premiers signaux d'une situation d'urgence, et ce en partie à cause de l'absence d'un cadre de gouvernance robuste. Chaque province ou

territoire gère la surveillance des données de santé en s'appuyant sur des politiques qui manquent d'une gestion harmonisée et standardisée entre les juridictions. Et même au sein de chaque juridiction, de nombreux prestataires de soins collectent et conservent des données, tout en ayant une capacité limitée à les partager avec les patients et patients, et leur équipe de soins. Si la gouvernance des données n'est pas le seul frein au partage des données de santé en temps réel, elle demeure tout de même un obstacle essentiel et critique.

Littératie des données, engagement et acceptabilité sociale

L'absence d'un alignement national s'explique aussi en partie par la faible littératie en matière de données dans la population canadienne. En effet, si les électrices et les électeurs ne comprennent pas la valeur réelle qui peut être tirée des données, ils ne plaideront pas auprès des décideurs en faveur d'un changement de politique. La littératie des données n'en est qu'à ses débuts au Canada. En général, les gens ne se rendent pas compte qu'ils produisent des données et que celles-ci sont constamment utilisées par ceux et celles qui les collectent. À la suite de la pandémie, certaines personnes ont toutefois pris conscience de l'importance des données pour favoriser la santé et le bien-être, pour gérer la propagation des maladies et pour diverses autres raisons. Mais, parallèlement à cette prise de conscience, et au vu des nouvelles évolutions technologiques, nous devons veiller à ce que le public comprenne bien comment les données de santé peuvent être valorisées pour produire des bénéfices individuels et sociétaux.

La pandémie de COVID-19 nous a montré combien nous sommes vulnérables lorsque notre écosystème de données de santé est fragile. Mais nous avons aussi appris combien, lorsqu'il y a une réelle volonté politique, nous pouvons surmonter nos limitations juridiques et technologiques pour utiliser les données afin de stimuler l'innovation, l'action et l'impact sur la santé publique.

Le Canada est prêt pour un changement porteur de grandes transformations.

Considérations relatives aux Inuits, aux Premières Nations et aux Métis

Kisha Supernant, archéologue métisse de l'Université de l'Alberta, a récemment tweeté : « La souveraineté des données autochtones ne se limite pas à la restitution du contrôle sur nos données. Il s'agit du droit de déterminer ce que représentent les données, comment elles doivent être stockées, organisées et analysées, et qui doit les prendre en charge à long terme. »⁸ Les peuples autochtones veulent et doivent être les gardiens de leurs données. Historiquement, ils ont été écartés des fonctions de gouvernance des données alors que, dans le même temps, leurs données étaient exploitées par d'autres.⁹ La souveraineté des données permet aux peuples autochtones de contrôler les décisions relatives à l'utilisation et à l'exploitation de leurs données. La Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones (UNDRIP) indique d'ailleurs que ceux-ci devraient jouir d'une « participation pleine et effective à toutes les questions qui les concernent », y compris le fait d'être formés et employés dans le domaine de la collecte et de la valorisation de données.¹⁰ Le troisième rapport d'experts de la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé* va dans le même sens et suggère que les Premières Nations, les Inuits et les Métis (PNIM) devraient également jouer un rôle dans les prises de décision concernant les données.¹¹

Afin de garantir cette approche pleinement inclusive et équitable, nous devons soutenir les perspectives des PNIM en matière de souveraineté des données, en appuyant notamment la

philosophie du « Rien sur moi sans moi ». Jusqu'à présent, les PNIM ont été largement exclus des conversations sur l'infrastructure et l'intégration des données. Nombreux sont ceux qui estiment aujourd'hui que les hypothèses formulées par les non-autochtones ont créé une fausse idée de ce que souhaitent finalement les peuples autochtones.

Les Territoires du Nord-Ouest offrent pourtant un exemple de réussite en matière de données : la communauté des Premières Nations de Łídlıı Kúę (LKFN) s'est associée au centre de recherche de Scotty Creek pour favoriser la souveraineté des données autochtones et s'assurer que la recherche n'est pas menée sans leur accord ni leur consentement.¹² Cette approche est la première du genre, et le modèle pourra être itéré au fur et à mesure que les parties prenantes apprendront et observeront le déroulement du processus. Les exigences qui sous-tendent cette nouvelle approche comprennent la copropriété des données brutes par le LKFN et les chercheurs et chercheuses, et l'obligation pour ces derniers de décrire comment ils se sont formés aux coutumes du LKFN et aux codes de pratique de la recherche en milieu autochtones.¹² Cette approche garantit véritablement la philosophie du « Rien sur moi sans moi ».

Il est important de noter, de comprendre et de reconnaître qu'un système souverain et inclusif de données autochtones ne devrait pas être identique à un système « occidental ». Au contraire, le système souverain des données des PNIM devrait être autonome et géré par les peuples autochtones eux-mêmes. Une excellente illustration de cette approche se trouve dans le projet *Silent Genomes*.¹³ Son l'objectif est de réduire les disparités en matière de soins de santé et d'accélérer le diagnostic des enfants autochtones atteints de maladies génétiques. Les responsables de cette initiative collaborent avec les partenaires des Premières Nations et des Inuits pour tenter de réduire les obstacles au diagnostic en territoires PNIM, car dans le reste du Canada, les tests et technologies génomiques sont largement disponibles. Malheureusement, l'accès à de telles avancées n'est pas garanti équitablement pour les peuples autochtones, ce qui signifie que les enfants atteints de maladies génétiques, dont ces tests pourraient changer leur vie, ne savent même pas qu'ils existent et ce qu'ils pourraient leur apporter. Il est important de noter que l'initiative *Silent Genomes* vise à combattre ces iniquités tout en respectant les principes PCAP® des Premières Nations,¹⁴ les principes OCAS des Métis du Manitoba¹⁵ et les principes inuits de Qaujimajatuqangit¹⁶, afin que la gouvernance autochtone s'exerce sur les échantillons biologiques liés aux données de recherche en santé et sur les données de santé plus généralement.¹³

Nous estimons qu'une discussion approfondie sur la manière dont un système de données occidental d'une part, et autochtone d'autre part, pourrait fonctionner ensemble constituerait une initiative importante et porteuse à court terme. Il va sans dire que le contrôle des données demeure un pas en avant vers la décolonisation des soins de santé, mais ce n'est pas une panacée. Les systèmes de santé empreint d'un héritage colonial continuent de discriminer et de nuire aux peuples autochtones. La résolution des enjeux autour des données de santé n'est qu'une étape dans les efforts de réconciliation en cours.

Innovation, connaissances et utilisation des données pour le bien public

La valeur des données de santé dépend de notre capacité à les utiliser pour générer de nouvelles connaissances sur les soins de santé qui apportent des bénéfices aux patients et patientes, au système de santé et à notre société. Les connaissances produites peuvent nous indiquer ce qui fonctionne ou non pour chacun de ces parties prenantes, et nous pouvons les

utiliser pour stimuler l'innovation dans le domaine de la santé, notamment en développant de meilleurs traitements, technologies et méthodes de prestation des soins. Les connaissances et l'innovation fondées sur des données de haute qualité sont l'élément vital d'un système de santé résilient et évolutif, capable d'anticiper, de se préparer et de s'adapter aux nouveaux besoins en matière de santé, ainsi qu'à l'évolution technologique et aux menaces qui pèsent sur la santé publique.

Qu'est-ce qui se fait de meilleur dans ce domaine ?

Guidées par un engagement en faveur de l'équité et de l'inclusion dans la collecte, l'utilisation et la valorisation des données de santé, toutes les parties prenantes bénéficient de l'exploitation des données à leur plein potentiel pour générer des connaissances, stimuler l'innovation et servir le bien public.

- **Les patients et les patientes** qui peuvent accéder à leurs données sont en mesure de participer de manière significative à leur parcours de soins et services, et bénéficier de soins de meilleure qualité, plus pertinents et personnalisés en fonction de leur profil biologique, de leur identité et de leurs choix, où qu'ils vivent et qui ils soient.
- **Les prestataires de soins et services** peuvent prendre de meilleures décisions cliniques sur la base d'informations plus précises, prédictives, complètes et actualisées concernant l'état d'un patient ou d'une patiente, et l'impact des options thérapeutiques.
- **Les décideurs au sein des systèmes de santé** sont plus agiles et plus efficaces, capables de prendre des décisions équitables, de déployer des ressources plus efficacement et de mettre en œuvre des politiques basées sur des preuves robustes, complètes et obtenues en temps opportun concernant l'efficacité du système, ses lacunes et les besoins de la population. Les décideurs prennent également de meilleures décisions concernant l'investissement dans les technologies de santé innovantes et concernant leur adoption, en s'appuyant sur une compréhension plus précise des groupes qui bénéficieront des innovations et des circonstances nécessaires pour maximiser ces bénéfices.
- **Les actrices et acteurs de la recherche et de l'innovation** (y compris les entreprises biopharmaceutiques, de technologie de la santé, de santé numérique, d'intelligence artificielle/apprentissage automatique (AI/ML) travaillant en partenariat avec des chercheuses et des chercheurs) bénéficient de données de haute qualité et obtenues en temps réel, qui permettent de produire de nouvelles connaissances pour stimuler l'innovation et maximiser la valeur des innovations pour les patients, patientes et les systèmes de santé. À l'avenir, l'accès à des données de haute qualité favorisera également la découverte de nouvelles thérapies et permettra de trouver de meilleurs moyens de fournir des soins de santé efficaces, efficaces et durables.
- **Les Gardiens du savoir autochtone et les Anciens.** Les Gardiens du savoir autochtone et les Anciens peuvent contribuer à créer un système de santé qui considère la compréhension holistique du monde comme la bonne approche à adopter, en veillant à ce que le savoir traditionnel soit associé à la science pour travailler ensemble à la réalisation d'objectifs communs.

Les meilleurs exemples de ce domaine

De nombreux exemples montrent la voie à suivre. Au Canada, le Réseau canadien d'innovation en soins de santé personnalisés (CPHIN) travaille en partenariat avec les systèmes de santé du pays afin d'utiliser les données de santé agrégées pour accélérer l'innovation et l'amélioration des soins en oncologie (PREDiCT).¹⁷ L'initiative PREDiCT produit et analyse des preuves de

vie réelle (Real World Evidence) qui permettront de mettre en place un système de santé apprenant permettant de produire de nouvelles voies de remboursement des traitements personnalisés du cancer et d'informer des stratégies d'actions fondées sur les connaissances acquises.

Un autre exemple est celui de l'Institut de recherche clinique de l'Ontario (IC/ES)¹⁸ de l'Ontario, qui vise à transformer les données en résultats probants et fiables permettant d'améliorer les politiques, les soins et la santé de la population. Cet exemple démontre la puissance des ensembles de données administratives intégrées (sanitaires, sociales, économiques) pour informer les politiques de santé.

L'initiative GEMINI¹⁹ est un autre exemple de premier plan qui s'est appuyé sur la mobilisation de données cliniques de plusieurs sites pour faciliter la recherche en santé et les projets d'amélioration de la qualité. Au Royaume-Uni, le National Health Service (NHS) a fait des données la pièce maîtresse de la transformation du système de santé en créant le NHS Digital, dont le rôle et les attributions sont les suivants : «... veiller à ce que les organisations externes puissent accéder aux informations dont elles ont besoin pour améliorer les résultats, et que le public soit assuré que ses données seront stockées en toute sécurité par NHS Digital. Notre objectif est de maximiser l'accessibilité, la qualité et l'utilité des données relatives à la santé et aux soins, tout en respectant la vie privée, la transparence et l'éthique. »²⁰

Encadré : Comment l'activation des données peut-elle catalyser l'innovation et servir le bien public ?

Prenons l'exemple d'Israël où, dès la fin de l'année 2020, des vaccins contre la COVID-19 ont été administrés avec succès à un plus grand nombre de patients et patientes que dans n'importe quel autre pays (en proportion avec la taille de la population).⁶ Israël a été en mesure de fournir une meilleure protection contre le virus grâce à une réponse sanitaire rapide et coordonnée, étayée par des dossiers médicaux électroniques robustes qui permettent d'utiliser les données afin d'optimiser les traitements. Le pays a une longue tradition d'utilisation des données de santé pour mener des recherches sur les soins cliniques, l'épidémiologie et les politiques de santé. Il a pu tirer parti de son système intégré de données de santé pour fournir (et il continue à le faire) des données précieuses sur la sécurité des vaccins contre la COVID-19 dans la population israélienne.

« Lorsque le virus du SRAS-CoV-2 a été identifié pour la première fois au début de l'année 2020, l'ensemble de son portrait génétique - son génome - a été mis en ligne en l'espace de quelques jours. Ce partage rapide a joué un rôle déterminant dans la mise au point de vaccins, en nous aidant à produire des vaccins sûrs et efficaces en un an seulement. »²¹

« Les informations de santé sont des biens publics parmi les plus précieux pour la société. Elles éclairent la politique, la gestion, les soins et la recherche, ce qui permet d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé, qui sont plus équitables pour tous les Canadiens. »²²

« De meilleures données. De meilleures décisions. Des Canadiens en meilleure santé. »²³
- *Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) Rapport annuel 2021-2022*

Éthique des données

« Je pense qu'il est désormais très clair que *ne pas* partager les données est contraire à l'éthique... Je dirais que nous avons l'obligation morale de partager les données avec ceux qui en ont besoin pour servir tous les patients ». ²⁴

- **Holly Longstaff , PhD. Conseillère en matière de protection de la vie privée pour la Provincial Health Services Authority (PHSA), éthicienne pour le Research Ethics Board (REB) de la BC Cancer Agency, membre du panel canadien du Schulman Institutional Review Board.**

L'éthique des données est un sous-domaine de l'éthique plus générale, qui a émergé en raison de l'importance croissante des données dans notre société et de la nécessité d'un accès et d'une utilisation appropriés de celles-ci. Plus précisément, l'éthique des données fait référence aux méthodologies et aux pratiques qui promeuvent l'inclusion de valeurs humanistes dans les applications, les approches et les décisions basées sur les données. ^{25,26} Les technologies numériques peuvent transformer le système de santé de manière positive, mais elles peuvent aussi avoir des conséquences inattendues, telles que l'amplification des inégalités de santé, la production de résultats sanitaires non désirés en raison d'un biais dans les données, ou encore d'autres risques possibles, en particulier si l'éthique n'est pas prise en compte. L'éthique des données est donc la clé pour activer les nouvelles technologies et les innovations en santé, tout en respectant les droits humains et en promouvant des résultats de santé et des bénéfices équitables pour les patients et les patientes. ^{27,28}

Qu'est-ce qui se fait de meilleur dans ce domaine ?

L'éthique des données la plus avancée va au-delà des concepts traditionnels de protection de la vie privée et vise à faire en sorte que les normes, les politiques et les pratiques maximisent les bénéfices tirés des données de santé, tout en minimisant leur risque de nuisance. En fait, les données sont « aussi ouvertes que possible et aussi protégées que nécessaire ». Une approche optimale de l'éthique des données garantit un équilibre entre les avantages et les risques liés aux données de santé, plutôt qu'une approche dépassée consistant à protéger les données à tout prix, selon laquelle les données sont « aussi protégées que possible et ouvertes que nécessaire ».

À ce titre, l'Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD) a développé des principes d'éthique des données selon une approche fondée sur le partage des données en partenariat. Le cadre de consensus pour une collaboration éthique de CORD vise à soutenir les collaborations éthiques afin de garantir « la dispensation des soins les plus appropriés aux patients du monde entier ». ²⁸ Grâce à ce travail, CORD a démontré son engagement envers une éthique des données collaborative qui favorise des connaissances plus approfondies, des politiques raisonnées et une amélioration des soins pour les personnes touchées par les maladies rares.

Un autre outil très utile à ce sujet est le *Data Ethics Canvas* de l'Open Data Institute (ODI), ²⁹ un outil «...pour vous aider à identifier et à gérer les questions éthiques relatives à votre projet fondé sur des données. ». L'ODI nous rappelle que nous devons penser à l'éthique des données à toutes les étapes d'un projet, depuis la collecte, la gestion et le partage des données, jusqu'à la création de connaissances et la prise de décisions à partir des données.

Globalement, l'éthique des données adopte une approche proportionnée vis-à-vis des données en évaluant si les droits et les bénéfices découlant des données l'emportent sur les risques potentiels pour la vie privée ou d'autres préjudices éventuels.

Le meilleur exemple dans ce domaine

En 2019, un groupe de travail sur les données au Canada, dirigé par des patients, patientes et prestataires de soins, a élaboré la Déclaration des droits relatifs aux données personnelles de santé.³⁰ Cette déclaration a été élaborée en collaboration avec des fiduciaires de données de santé, des groupes de patients et des groupes de citoyens. L'objectif était de proposer des principes rassembleurs autour des données de santé personnelles pour stimuler l'écosystème de la santé et favoriser une mise en œuvre efficaces de ces principes, en collaboration avec l'industrie, les décideurs politiques et les groupes de patients. Ce travail a abouti à la création de 11 droits dans la Déclaration, dont le droit de consentir, de tirer des bénéfices des données, de s'opposer ou de restreindre l'utilisation des données, pour n'en citer que quelques-uns.³⁰

Gouvernance des données

La gouvernance des données est un terme à large portée qui trouve son origine dans le domaine de la gestion de l'information. Elle se concentre sur les meilleures pratiques en matière de collecte, de stockage, d'archivage et de destruction des données. Les éléments constitutifs de la gouvernance des données comprennent la collecte, la confidentialité, l'utilisation, la synthèse/l'analyse, le contrôle, la publication, le stockage et l'archivage/la destruction des données.³¹ En termes simples, la gouvernance des données nous rappelle qu'il est important de veiller à ce que les données soient sécurisées, fiables et disponibles pour ceux et celles qui doivent y avoir accès.

Lorsque l'on parle de données de santé, la gouvernance est au cœur des préoccupations en raison de la nature personnelle des données partagées. Les technologies numériques sont continuellement utilisées pour informer et améliorer la réponse des gouvernements aux crises telles que la COVID-19, et ce, dans de nombreux cas, en utilisant des données de santé personnelles.

La pandémie a permis de mettre en évidence l'importance de la gouvernance des données. Pendant la crise, nous nous sommes rapidement rendu compte qu'au Canada, les informations de santé ne pouvaient être utilisées ni combinées rapidement pour détecter les premiers signes d'une situation d'urgence. Le Canada est riche en données mais pauvre en informations. Bien que nous disposions de nombreuses données de santé, nous sommes dépourvus d'un cadre de gouvernance solide qui permettrait le partage des données entre les juridictions et générerait des connaissances pour transformer notre système santé actuel en un système plus efficace et durable. Bien que la gouvernance des données ne soit pas le seul obstacle à franchir pour favoriser le partage des données en temps réel, il s'agit d'un élément essentiel.

Un exemple frappant permet d'illustrer la nécessité du partage des données de santé en temps réel : Au Canada, la pandémie de COVID-19 a entraîné une augmentation moyenne d'environ 3000 admissions supplémentaires par mois en unités de soins intensifs (USI) pour des affections respiratoires entre mars 2020 et juin 2021. En avril 2021, 87 % des admissions pour des affections respiratoires concernaient la COVID-19, pour un coût moyen de 50 000 dollars par séjour en USI.³²

Au niveau national, ces données n'étaient pas disponibles en temps réel au moment de la pandémie, ce qui aurait pourtant permis aux professionnels de la santé et aux hôpitaux de s'adapter, d'affecter des ressources adéquates et de planifier efficacement les interventions pour répondre à ces besoins urgents en matière de santé. En outre, de nombreuses interventions chirurgicales et procédures non urgentes ont été annulées au début de la pandémie, alors que les hôpitaux n'étaient pas au maximum de leurs capacités.³²

L'optimisation de la gouvernance des données et l'exploitation des données de santé en temps réel peuvent soutenir l'élaboration et la mise en œuvre d'une solide stratégie de gestion des ressources humaines en santé au Canada. Elles permettent un accès plus rapide et plus efficace à des analyses et tendances tirées des données de santé pour comprendre les besoins de la population. Des données de qualité, robustes et disponibles pour l'analyse et la production de connaissances nous aident à anticiper, à nous adapter et à mieux nous préparer aux menaces sanitaires futures pour le Canada, et pour les autres pays et juridictions que nous pourrions soutenir.

En ce qui concerne les principes qui sous-tendent une stratégie de gouvernance des données, nous proposons d'utiliser les travaux de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) comme point de référence. La Recommandation du Conseil de l'OCDE sur la gouvernance des données de santé vise à fournir des orientations à ceux et celles qui utilisent et détiennent des données afin de mettre en place «... des conditions essentielles permettant l'accès et l'utilisation des informations de santé à caractère personnel pour en libérer tout le potentiel. »³³ Bien avant la pandémie, et sur la base des enjeux identifiés autour des données de santé, l'OCDE a conclu que les pays devaient « établir et mettre en œuvre un cadre national de gouvernance des données de santé pour encourager la disponibilité et l'utilisation des données de santé personnelles à des fins d'intérêt public d'ordre sanitaire, tout en promouvant la protection de la vie privée, la protection des données de santé comme telles et la sécurité des données. »³³ Les fondements d'une telle conclusion sont exposés dans l'encadré ci-dessous.

Encadré : Pourquoi est-il important de se dote d'un plan robuste de gouvernance des données ?

En 2016, avant la pandémie, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), dans la Recommandation du Conseil sur les données de santé³³ reconnaissait que :

- L'accès aux données de santé à caractère personnel et leur traitement peuvent servir des intérêts publics d'ordre sanitaire et apporter des bénéfices significatifs aux individus et à la société.
- Les systèmes de santé sont amenés à gérer un volume croissant de données de santé personnelles et numériques qui sont souvent détenues en silos par des organisations ou des autorités gouvernementales.
- La confiance du public dans la protection des données de santé à caractère personnel doit être maintenue si l'on veut que les bénéfices découlant de leur utilisation se concrétisent.
- Les données de santé à caractère personnel, sensibles par nature et soumises à des normes éthiques et au principe du secret professionnel, nécessitent un haut niveau de protection ; les avancées technologiques peuvent à la fois favoriser la protection de la confidentialité des données de santé lors de leur utilisation et introduire de nouveaux risques pour la protection de la vie privée et la sécurité des données.
- Pour produire des bénéfices à partir des données, il est nécessaire d'élaborer et d'appliquer avec soin des cadres de gouvernance des données de santé qui sont robustes, adaptés au contexte, protecteurs de la vie privée et qui exigent l'identification et la gestion des risques en matière de protection de la vie privée et de sécurité.
- Des progrès considérables ont été réalisés pour mettre en place des cadres de gouvernance harmonisés en matière de données de santé, toutefois il existe encore de nombreuses disparités en matière de disponibilité, d'accès et d'utilisation des données de santé à caractère personnel, tant à l'intérieur des pays qu'entre les juridictions.

Dans le même document, et dans le cadre du contexte pandémique, l'OCDE a défini 12 principes pour aider les pays à mettre en place un cadre national de gouvernance des données de santé.³³ Pour notre *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*, l'élaboration et la mise en œuvre d'un cadre national de gouvernance des données de santé s'appuyant sur les recommandations de l'OCDE aideraient les gouvernements à évaluer et à concilier les risques et les bénéfices tirés de l'utilisation des données de santé personnelles à des fins d'intérêt public (par exemple, dans le contexte de la lutte contre la pandémie de COVID-19).

Il est important de noter que les travaux visant l'élaboration d'une norme canadienne pour la gouvernance des données de santé ont été lancés en 2020 et qu'ils se poursuivent par l'intermédiaire du Collectif canadien de normalisation en matière de gouvernance des données. Ce Collectif a été lancé en réponse à la publication de la Charte numérique du Canada, dans le but de coordonner l'élaboration de normes de gouvernance des données harmonisées entre les provinces et territoires, ainsi que de programmes complémentaires d'évaluation de la conformité, et ce en vue d'orienter une économie numérique guidée par les données.³¹ De cette initiative collaborative est d'ailleurs née une *Feuille de route* qui comprend des recommandations visant à combler les lacunes en matière d'harmonisation de la gouvernance des données et à souligner le besoin impératif de normalisation.

Qu'est-ce qui se fait de meilleur dans ce domaine ?

Imaginez que les personnes vivant au Canada et leurs prestataires de soins puissent accéder en temps réel à des informations de santé qui permettent de prédire le risque de maladies capables de perturber des vies, telles que les maladies cardiovasculaires, le cancer ou le diabète. Ceci est possible quand des règles transparentes de partage des données et de gouvernance sont en place. En fait, des pays comme Israël, la Finlande, le Danemark et l'Estonie ont démontré l'efficacité du partage de données pour améliorer la santé, en permettant aux personnes d'accéder à leurs données grâce à un système fondé sur le principe « une personne, un dossier de santé numérique ». Ce système est rassurant pour les patients et patientes car il respecte leurs attentes et leurs souhaits et leur fournit des informations transparentes concernant les personnes qui ont accès à leurs données et les utilisations qui en sont faites. Ce système garantit également que les principes juridiques, éthiques et de protection de la vie privée sont respectés, et que tous les détails en découlant sont totalement limpides. Chacun des pays qui sont ici cités comme exemples suivent et respectent d'ailleurs les recommandations de l'OCDE décrites ci-dessus.

Le meilleur exemple de ce domaine

L'Espace européen des données de santé (EHDS) de la Commission européenne, le premier espace commun de données mis en place dans le cadre de la Stratégie européenne pour les données, est composé de règles, normes et pratiques communes, ainsi que d'infrastructures et d'un cadre de gouvernance qui visent à³⁴

- responsabiliser les individus à travers un accès accru à leurs données de santé personnelles et à un meilleur contrôle sur celles-ci, au niveau national comme européen, en soutenant la libre circulation des données et en favorisant un véritable marché unique pour les systèmes de dossiers de santé numérique, les dispositifs médicaux autorisés et les systèmes d'intelligence artificielle à haut risque (pour une utilisation primaire des données) ; et,
- fournir un cadre cohérent, fiable et efficace pour l'utilisation des données relatives à la santé à des fins de recherche, d'innovation, d'élaboration de politiques et d'activités réglementaires (pour une utilisation secondaire des données).

Le Règlement sur la gouvernance des données (*Data Governance Act*), lancé en novembre 2020, établit un cadre pour garantir le partage des données dans tous les secteurs. La proposition de Règlement sur l'Espace européen des données de santé part de ce fondement pour assurer une gouvernance des données spécifique à la santé dans le cadre d'un futur espace commun.³⁴

En Angleterre, il existe des personnes que l'on appelle les « Gardiens Caldicott » (*Caldicott Guardians*). Ils sont chargés d'assurer que le partage des données s'effectue de manière responsable, tout en veillant à la protection de la vie privée et des données personnelles. Ces Gardiens sont des gestionnaires de données qui non seulement connaissent et comprennent l'éthique et la loi, mais qui font également preuve de compassion et de courage, sachant que leurs décisions affectent la vie des individus. Essentiellement, les Gardiens assurent la sécurité des données de santé des personnes et veillent à ce que des décisions judicieuses soient prises quant à leur utilisation.³⁵

Un autre exemple inspirant est celui de l'initiative INSIGHT au Royaume-Uni, un centre de recherche sur les données de santé qui inclut les patients et d'autres parties prenantes dans les décisions relatives au partage et à l'utilisation des données.³⁶ Cet exemple est l'un des meilleurs en matière de gouvernance, car il souligne l'importance de la représentation des patients et

patientes dans la prise de décision pour renforcer la confiance entre les parties prenantes et la communauté, encourageant ainsi un plus grand partage des données de santé à l'avenir.

L'Observatoire des données sur les maladies infectieuses (IDDO) a mis en place un certain nombre de processus de gouvernance des données afin de permettre le partage et l'utilisation secondaire des données patients provenant d'études observationnelles, de dossiers médicaux et d'essais cliniques. Ces données sont mises à la disposition des chercheurs et des chercheuses, des prestataires de soins de santé et des organismes de santé publique qui travaillent en collaboration pour obtenir de meilleurs résultats en matière de santé.³⁷ Les bonnes pratiques de gouvernance des données mises en œuvre permettent de mettre en commun les données dans l'intérêt du public.

« La compréhension des données probantes alimente l'action et fournit les orientations nécessaires pour faire des choix judicieux, en particulier dans un contexte de soins de santé novateurs et peu explorés. »³⁸

- ***Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), Plan stratégique 2022-2025***

Confidentialité, protection et sécurité des données

Les différences entre la confidentialité des données, la protection des données et la sécurité des données sont souvent mal comprises. Ce sont tous des éléments de la gouvernance des données, et tous sont nécessaires pour garantir l'utilisation appropriée et optimisée des données, en particulier dans le domaine de la santé. La protection de la vie privée et la sécurité vont de pair : on ne peut exercer un contrôle significatif sur nos données si celles-ci sont susceptibles d'être utilisées pour des fins non autorisées.

- La confidentialité des données détermine l'accès aux données et fait référence à la capacité d'une personne à déterminer/contrôler quand, comment et dans quelle mesure ses informations sont collectées et partagées, ou bien à contrôler ce que les autres peuvent faire avec les données après qu'elles ont été consultées ;
- La sécurité et la protection des données sont directement liées entre elles. La sécurité désigne les moyens d'atteindre l'objectif de protection des données contre tout accès non autorisé, toute fuite, altération ou vol des données tout au long de leur cycle de vie. La sécurité peut être assurée par l'utilisation d'outils et de technologies qui facilitent la gestion adéquate des données.

Les habitants et habitantes du Canada sont techniquement « propriétaires » de leurs données et peuvent décider de qui peut y avoir accès. Une fois l'autorisation accordée par une personne, les fiduciaires de données qui les prennent en charge doivent se prémunir d'outils et de technologies pour garantir la sécurité des données. Finalement, les personnes qui accèdent aux données et les utilisent doivent les protéger en les gérant de manière appropriée.

Qu'est-ce qui se fait de meilleur dans ce domaine ?

Un système de classe mondiale en matière de confidentialité et de sécurité des données est un système dans lequel les lois en matière de vie privée sont cohérentes à travers l'ensemble du pays. Les personnes qui le souhaitent peuvent participer activement aux décisions relatives aux données de santé, en comprenant comment et pourquoi elles sont utilisées, partagées et consultées, en étant informées des bénéfices et des risques associés au partage de leurs données. Faire du Canada le « meilleur de la classe » signifie que, dans toutes les provinces et

territoires, la même attention est accordée à la sécurité des données de santé. Ceci passe par la mise en place de législations de protection cohérentes entre les juridictions et soumises à un processus d'amélioration continue, qui comprend notamment l'évaluation et l'ajustement des méthodes de sécurité des données. Des politiques provinciales et territoriales harmonisées à travers le pays garantiront la protection des données de santé, tout en facilitant l'accès pour une meilleure prise de décision.

Les meilleurs exemples de ce domaine

Ces dernières années, le Règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'Union européenne s'est avéré être un modèle de classe mondiale. Ceci s'explique par ses mécanismes de protection de la vie privée qui vont au-delà des frontières et par son approche moderne qui s'appuie notamment sur les concepts de nécessité (base légale pour le traitement des données) et de proportionnalité (veiller à ce que les utilisations des données soient contenues et contrôlées, assurer la minimisation des données), tout en s'adaptant aux nouvelles utilisations des données et aux technologies émergentes, comme l'Intelligence artificielle.³⁹ Le RGPD définit sept principes clés pour le traitement et la protection des données personnelles, qui incluent notamment les données de santé. Bien que ces principes puissent servir d'étalon-or au niveau mondial, il est important de bien prendre en compte la sensibilité propre aux données de santé et de mettre en place un processus de protection adapté à leur nature et contexte d'utilisation.

Encadré : Les sept principes clés du RGPD européen :³⁹

1. **Licéité, loyauté et transparence** - les données doivent être utilisées de manière équitable, claire, ouverte et intègre dès le départ.
2. **Limitation des finalités** - les finalités de l'utilisation des données doivent être documentées. Les données peuvent être utilisées pour de nouvelles finalités si celles-ci sont en adéquation avec la finalité initiale ou si le consentement a été obtenu.
3. **Minimisation des données** - la collecte, l'utilisation ou le partage d'informations doivent se limiter à la quantité de données minimale requise pour la réalisation des finalités.
4. **Exactitude des données personnelles** - des mesures appropriées doivent être prises pour s'assurer que les données détenues ne sont pas incorrectes ni trompeuses, et qu'elles sont bien mises à jour.
5. **Limitation de la conservation** - les données à caractère personnel ne doivent pas être conservées plus longtemps que nécessaire, et les données stockées doivent être périodiquement examinées et mises à jour.
6. **Intégrité et confidentialité** - des mesures de sécurité adéquates doivent être mises en place pour protéger les données.
7. **Responsabilité** – Les utilisateurs et utilisatrices de données doivent être tenus responsables de leurs actions et être en mesure de prouver qu'ils respectent l'ensemble des principes mentionnés.

Le projet de loi 3⁴⁰ au Québec a également été salué pour sa prise de position en faveur de l'autonomie des individus et d'un accès accru à leurs données de santé (en leur permettant notamment de prendre leurs propres décisions en matière de confidentialité des données). Certains experts estiment que le projet de loi témoigne d'un changement dans le paysage canadien de la santé et qu'une législation similaire devrait être encouragée et poursuivie dans toutes les juridictions.

Le standard FIHR (*Fast Healthcare Interoperability Resources*),⁴¹ publié par Health Level Seven (HL7®) est une norme de classe mondiale pour l'échange de données sur les soins de santé. Elle a été élaborée dans le cadre d'une approche collaborative et permet un accès sécurisé aux informations de santé. L'échange d'informations est rendu possible même si celles-ci sont stockées et structurées différemment dans les systèmes.

Les principes de PCAP® des Premières Nations,¹⁴ du Centre de gouvernance de l'information des Premières nations (CGIPN), ainsi que les principes OCAS¹⁵ et les principes inuits Qaujimajatuqangit¹⁶ représentent également des références en matière de protection des données et soutiennent une solide gouvernance de l'information autochtone. PCAP® signifie Propriété, Contrôle, Accès et Possession des données des Premières Nations, et est essentiel pour assurer l'autodétermination et la souveraineté des données. Pas encore traduit en français, l'acronyme OCAS signifie, quant à lui, Ownership, Control, Access et Stewardship. Il concerne les données des Métis et sert un objectif similaire aux principes de PCAP®. À ce titre, certaines communautés métisses suivent les principes de PCAP® et d'autres les principes OCAS. Finalement, les principes Qaujimajatuqangit « englobent toutes les connaissances et beaucoup d'éléments de la culture inuite... ».¹⁶

Encadré : Les principes PCAP^{®14} - Le texte ci-dessous est extrait du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations :

1. **Propriété** : réfère à la relation que les Premières Nations entretiennent avec leur savoir culturel et les données et renseignements les concernant. Selon ce principe, une collectivité ou un groupe est collectivement propriétaire de l'information, à l'instar d'un individu qui est naturellement propriétaire de ses renseignements personnels.
2. **Contrôle** : exprime que les Premières Nations, leurs collectivités et les organismes qui les représentent ont le droit d'exiger le contrôle de l'intégralité de la recherche et des processus de gestion de l'information les concernant. Le contrôle de la recherche peut comprendre toutes les étapes d'un projet, du début à la fin. Le principe s'étend au contrôle des ressources et des processus d'examen, au processus de planification, à la gestion de l'information, etc.
3. **Accès** : affirme que, quel que soit l'endroit où se trouvent des renseignements et données concernant les Premières Nations et leurs collectivités, celles-ci doivent y avoir accès. Ce principe confirme également le droit des collectivités et des organisations des Premières Nations de prendre des décisions concernant l'accès à leur information collective et la gestion de cet accès. Cela peut être réalisé, en pratique, par des protocoles normalisés et formels.
4. **Possession** : est un principe plus concret que la propriété, qui définit la relation qui existe entre un peuple et l'information le concernant. Elle fait référence au contrôle physique des données. La « possession » est le mécanisme permettant de faire valoir et de protéger la propriété.

Le modèle des cinq éléments de sécurité (*Five Safes*)⁴² est un cadre internationalement reconnu qui est utilisé par Health Data Research-UK (HDR-UK) et le National Institute for Health Research Design Service (NIHR), et qui guide le programme d'innovation autour des données (*Data Innovation Program*) de la Colombie-Britannique. Ce cadre met en évidence cinq domaines clés (*Safe Data, Safe Projects, Safe People, Safe Settings, Safe Outputs*) qui orientent la protection des données et qui, s'ils sont respectés, réduisent l'utilisation et l'accès inappropriés aux données sensibles. Le cadre des cinq éléments de sécurité est un outil utile pour la gouvernance et de protection des données, car il permet d'adapter les modalités de contrôle et de protection en fonction des données utilisées, des personnes qui y accèdent, de l'objectif poursuivi, de l'environnement dans lequel les données se trouvent et des résultats obtenus à partir d'elles.

Qualité des données, normes et interopérabilité

Nos données de santé doivent être compréhensibles, complètes, exactes, accessibles en temps opportun et conservées dans des systèmes qui permettent le partage et la mise en commun de données. C'est ce que l'on entend par la qualité des données, les normes et l'interopérabilité. Imaginez que vous puissiez consulter toutes vos données de santé en un seul endroit, sur l'appareil de votre choix, afin de d'obtenir les meilleurs soins possibles. Des prestataires de soins et des gestionnaires dûment autorisés pourraient consulter des données en temps réel, afin de dégager des tendances ou de prédire des épidémies, tout en définissant stratégies visant à protéger notre santé et celle de nos enfants, de nos familles et de nos

proches. Les acteurs et actrices de la recherche et de l'innovation pourraient accéder aux données de santé pour découvrir de nouvelles manières de gérer les maladies chroniques et d'améliorer la santé des populations, voire de guérir complètement les maladies.

Qu'est-ce qui se fait de meilleur dans ce domaine ?

Imaginez que vous vous rendiez dans une nouvelle clinique qui vous permet de consulter vos informations médicales et vos ordonnances sur votre cellulaire. Après la visite, vos données sont mises à jour en temps réel par votre professionnel de santé qui peut alors utiliser l'appareil de son choix, ordinateur, tablette ou cellulaire. En cas d'urgence, vous pouvez accéder à toutes vos données de santé, afin que les prestataires puissent vous prodiguer les meilleurs soins où que vous soyez au Canada. Les médecins disposent d'informations à jour et pertinentes pour fournir des soins sûrs et efficaces et peuvent facilement vous orienter vers les services dont vous avez besoin. Les gestionnaires, les décideurs et les chercheurs peuvent consulter les données populationnelles en temps réel, à travers des graphiques et des tableaux de bord qui permettent de dégager des tendances ou de connaître les groupes de patients et de patientes qui réagissent le mieux aux traitements. Ceci permet de s'assurer que les usagers et les usagères du système santé reçoivent les soins les plus pertinentes et les plus adaptés, en particulier pour les maladies graves telles que le cancer et le diabète. Aussi, les organismes chargés du remboursement des traitements peuvent aussi accéder aux données pour les utiliser dans le cadre d'accords de financement novateurs avec les fabricants de médicaments, ce qui leur permet de minimiser les risques dans un système de partage de responsabilité. L'utilisation et l'apprentissage continu à partir de nos données de santé aideraient finalement tous les habitants et habitantes du Canada à mener une vie plus saine et plus heureuse.

Les meilleurs exemples de ce domaine

Il existe plusieurs approches exemplaires qui permettent de favoriser la qualité des données. Certains pays, comme Israël, la Finlande et l'Estonie, se concentrent sur une stratégie de données de santé « centrée sur la personne » et utilisent le système « Une personne, un dossier de santé numérique ». Le Danemark utilise et combine des données de santé depuis de nombreuses années afin de mieux comprendre la santé de sa population, souvent par le biais de registres de maladies chroniques.⁴³ D'autres pays, comme le Royaume-Uni, les États-Unis et les Pays-Bas, combinent une bonne législation, des investissements technologiques et des mesures d'incitation adéquates pour faire progresser le partage des données.

Interoperable Europe est une initiative de la Commission européenne visant à établir une politique d'interopérabilité fondée sur la coopération entre les administrations publiques de l'ensemble des pays de l'Union européenne.⁴⁴ L'interopérabilité est un concept clé dans le cadre plus large de la gouvernance des données européenne, de sorte que *Interoperable Europe* structure un cadre qui favorise la coordination et l'adoption de normes communes pour les services publics et les flux de données entre les juridictions.

Au Canada, nous pourrions nous inspirer de ces exemples pour l'élaboration d'un modèle de données commun afin de favoriser le partage en temps utile de données de qualité entre les systèmes. En associant ces modèles de références à de nouvelles politiques pour l'accès aux données, nous pourrions réduire les obstacles au partage des données dans l'intérêt public. Ceci permettrait également de favoriser l'utilisation des données par les patients et patientes, les prestataires de soins, les gouvernements pour améliorer les services de santé, et les acteurs et actrices de la recherche et de l'innovation pour améliorer le traitement des maladies. Nous n'avons pas besoin de réinventer la roue, mais plutôt d'emprunter ce qu'il y a de meilleur chez les autres et d'en être fiers.

Encadré : Comment l'intelligence artificielle peut-elle faciliter la gestion de la santé ?

L'intelligence artificielle (IA) est une technologie qui évolue rapidement et qui a le potentiel de transformer la santé. L'IA peut prendre diverses formes. Il peut s'agir, par exemple, d'un simple outil numérique qui utilise les résultats diagnostics des patients pour leur présenter des opportunités de participation à des essais cliniques, ou bien d'un questionnaire en ligne qui demande aux gens de décrire leurs symptômes et utilise ensuite l'IA pour proposer de possibles diagnostics, tel que le fait WebMDTM.⁵

L'IA recouvre « toute approche actuelle ou future d'apprentissage automatique pour l'analyse prédictive, les systèmes d'aide à la décision et/ou la prise de décision automatisée »,⁵ et nécessite un grand volume de données de haute qualité afin d'identifier des tendances (*patterns*) significatives et pertinentes pour la santé. Un concept important à prendre en compte dans l'IA est celui de « garbage in, garbage out » (Des mauvaises informations conduisent à de mauvaises conclusions). En d'autres termes, si l'IA est entraînée sur des données de mauvaise qualité, telles que des données incorrectes, incomplètes et non représentatives, elle produira des résultats médiocres et non valides.⁴⁵ Imaginons par exemple qu'un pays comme le Canada tente d'évaluer la manière dont le cancer est diagnostiqué dans tout le pays, afin de rechercher les meilleures pratiques en cours, mais que l'IA utilisée pour l'analyse n'ait été entraînée qu'à partir de données provenant de populations non autochtones. Dans ce cas, l'évaluation qui en résultera sera basée sur des données incomplètes, ce qui signifie qu'elle ne sera pas exacte ni valide pour toute la population du Canada.

Plus de la moitié des personnes vivant au Canada comprennent de mieux en mieux l'IA et sont conscients de son potentiel pour la santé. Ils s'attendent à ce que ces technologies transformatrices soient adoptées là où elles peuvent avoir un impact sur la prévention, le diagnostic et le traitement.⁴⁶ Ce faisant, les habitants et les habitantes du Canada s'attendent également à ce que leurs données de santé soient utilisées avec responsabilité, et exigent de la transparence quant aux personnes qui accèdent à leurs données, à la manière dont elles les utilisent et dans quelles fins.⁴⁶

Nous devons poursuivre la dynamique entamée par notre réponse collective à la COVID-19 pour faire mieux, aller mieux et créer des systèmes de santé plus solides, plus durables et plus résilients³⁸

- ***Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), Plan stratégique 2022-2025***

Littératie des données, engagement et acceptabilité sociale

Notre monde est de plus en plus numérique, et justement, les nouvelles technologies dépendent des données pour apporter de la valeur aux individus et communautés. En effet, pour tirer le meilleur parti des technologies numériques et être en mesure de transformer les soins de santé, nous avons besoin de données. Mais que se passe-t-il lorsque les gens disent « non, vous ne pouvez pas avoir accès à mes données » ? Ceci se produit lorsque nous ne comprenons pas comment nos données de santé peuvent être utilisées pour éclairer la prise de décision, c'est-à-dire lorsque nous ne sommes pas familiers des différents usages des données. Un faible niveau de littératie des données est alors associé à de moins bons résultats en matière de santé pour les individus, mais aussi pour la société.⁴⁷ D'ailleurs, ce n'est pas seulement le grand public qui bénéficie de la littératie des données, mais aussi les prestataires

de soins. De nouveaux développements dans le domaine des technologies numériques, de l'analyse des données à la production d'informations, se produisent presque tous les jours. Les prestataires de soins, y compris ceux et celles qui viennent directement gérer les données (les « fiduciaires »), ont la responsabilité de se tenir au courant de ces développements, afin de comprendre ce que l'utilisation des données peut leur apporter, à eux et à leurs patients et patientes.

Nous décrivons donc la littératie des données comme le fait d'être conscient et de comprendre la manière dont nos données sont utilisées. Il s'agit de saisir, dans une certaine mesure, quelles données de santé sont collectées sur nous, comment elles sont utilisées et par qui, et d'explorer quel est l'équilibre à trouver entre les risques et les bénéfices du partage des données. Il s'agit également de prendre conscience de ses droits en matière de données et de connaître la manière de les exercer.

En comprenant tous ces aspects, les personnes peuvent prendre de meilleures décisions quant à la manière dont elles souhaitent que leurs données de santé soient utilisées, dans leur propre intérêt et dans celui de la société. C'est la raison pour laquelle il est essentiel que les personnes aient un droit de regard et de contrôle sur leurs données, afin de pouvoir prendre par elles-mêmes des décisions. Cette prise de conscience permet également d'exprimer nos besoins et attentes, afin de garantir que l'utilisation de nos données a un sens et sert un objectif précis. Et au même titre que la compréhension des usages et le contrôle sur les données, il est nécessaire de favoriser un niveau de confiance suffisant. La transparence sur les usages des données et sur les raisons de ces utilisations peut contribuer à instaurer la confiance entre ceux et celles qui collectent et utilisent les données et les personnes qui en sont à l'origine. La littératie des données est donc un élément essentiel de la littératie en santé. En prendre conscience permettra de conduire à une véritable équité en matière de santé dans notre pays.

Qu'est-ce qui se fait de meilleur dans ce domaine ?

Dans certains pays, le niveau de littératie des données est plus élevé que dans d'autres, en particulier lorsque le patient ou la patiente se sent en capacité de gérer ses soins et de déterminer qui a accès à ses données. Dans ces pays, les personnes qui sont informées et qui ont la maîtrise de leurs informations sont plus disposées à faire confiance à leurs données et à les partager, car elles sont mieux à même de faire la distinction entre les utilisations, les technologies et/ou les personnes dignes de confiance, et ceux qui ne le sont pas. L'introduction de la transparence dans les relations entre les personnes productrices de données et les personnes utilisatrices de données accroît encore plus la confiance, car elle permet d'expliquer clairement comment les données sont utilisées. En retour, ceci permet de créer un écosystème qui favorise le consentement et le partage des données afin que tous et toutes puissent bénéficier des technologies émergentes et des recherches sur les données. La connaissance sur les données, c'est un pouvoir que nous pouvons exercer grâce à elles.

Les meilleurs exemples de ce domaine

Selon une étude réalisée en 2021, les Pays-Bas ont le plus haut niveau de littératie en santé dans le monde.⁴⁸ Le Danemark le suit de près, et des recherches récentes soulignent même l'impact d'une meilleure littératie en santé pour favoriser un diagnostic plus précoce du cancer, ce qui est susceptible de transformer tout un parcours de soins.⁴⁸ Ces pays partagent plusieurs éléments clés : le financement par le gouvernement d'initiatives en faveur de la littératie en santé (selon une approche de santé publique),⁴⁹ la collaboration entre les secteurs public et privé et la transparence en matière d'informations sur la santé. Henning Lanberg, directeur de l'initiative européenne « Les données sauvent des vies » (*Data Saves Lives*) et professeur à l'université de Copenhague, a déclaré : « Il est absolument nécessaire de mettre en place un système aussi transparent que possible, afin que les habitants du Canada et les patients soient

informés et confiants quant à l'utilisation et à la protection de leurs données. »⁵ Des citoyens et citoyennes danois ont d'ailleurs été interrogés pour la rédaction du présent document sur les systèmes de données de santé de classe mondiale. Leur point de vue sur le système danois illustre un niveau de confiance inébranlable - confiance dans le fait que les données permettent de prendre de meilleures décisions et confiance dans un système qui prend ces décisions pour le bien de la société.⁵⁰ Lorsqu'on leur a demandé comment cette confiance avait été gagnée, ils ont cité un exemple spécifique concernant les registres de données : au Danemark, les maladies chroniques sont gérées à travers des registres pour la collecte et le suivi des données, de sorte que toute personne atteinte d'une maladie, quelle qu'elle soit, comprend la valeur que ses données offrent et l'impact de leur mise à disposition pour sa propre santé et la santé de la population en général.

Au Canada, 3 100 patients et patientes de sept cliniques de l'hôpital général de Toronto et du Princess Margaret Cancer Centre ont gagné un accès à un portail patient⁵¹ en mai 2015. Sur une période de 20 mois, environ la moitié de ces personnes ont décidé de visiter le site pour accéder à leurs données. Une étude d'évaluation conduite sur une durée de six mois a démontré que :

- 65% du personnel de soins a déclaré que la communication avec les patients et patientes s'était améliorée ;
- 94 % des patients et patientes se sont sentis mieux préparés aux rendez-vous, 98 % ont constaté une amélioration dans la gestion de leurs soins, 98 % ont été mieux à même de prendre des décisions et 15 % ont été en mesure d'identifier certaines erreurs dans la documentation.

La littératie des données ne se limite donc pas à savoir ce qu'on peut faire avec les données. Les habitants et les habitantes du Canada doivent avoir la possibilité de participer activement à leur propre santé et être prêts à contribuer à la santé de la société. Pour ce faire, nous devons tous et toutes être proactifs et informés. La littératie des données est l'une des clés pour libérer le potentiel des données et construire une acceptabilité sociale tirant profit de la valeur des données au service des individus et de la société. Une meilleure littératie des données est nécessaire pour toutes les parties prenantes d'un Canada en bonne santé, y compris les prestataires de soins et ceux et celles qui manipulent et traitent des données pour le compte d'autrui.

Comment y parvenir - Recommandations politiques

Pour mettre en place un système de santé de classe mondiale au Canada, il est nécessaire d'agir sur un certain nombre de fronts. Dans le présent document, le Groupe de modernisation des politiques formule plusieurs recommandations visant à favoriser un environnement institutionnel propice à la mise en œuvre d'un système de santé de classe mondiale.

Nous pensons qu'il faut travailler tout d'abord sur les éléments de collaboration et de coopération, car le chemin à parcourir sera long. Nous devons cesser de vouloir « réparer » le système en vase clos et devons au contraire aligner nos actions et nos objectifs pour travailler ensemble en faveur du bien public. Les collaborations doivent mobiliser les secteurs public, privé et à but non lucratif, et doivent consulter et intégrer les citoyens et citoyennes, les patients et les patientes, et les prestataires de soins de toutes les juridictions, y compris les Inuits, les Premières Nations et les Métis, ainsi que les personnes issues de communautés défavorisées ou minoritaires. Le but final est d'accorder la priorité aux questions les plus importantes pour les utilisateurs et utilisatrices du système. Si nous parvenons à nous mobiliser et à nous concentrer

sur une approche de la santé centrée sur la personne, nous obtiendrons le système auquel nous aspirons tous et toutes et nous atteindrons plus rapidement nos objectifs.

L'instauration de la confiance est fondamentale pour la collaboration et la coopération et pour ce faire, toutes les parties prenantes doivent reconnaître les préjudices induits dans le passé par des approches de collecte, utilisation et gouvernance des données non respectueuses des droits des personnes et des communautés. Il faut leur substituer des relations partenariales significatives et durables pour tous et toutes. La reconnaissance est donc un premier pas essentiel vers l'instauration de la confiance. Mais aussi, toutes les parties prenantes doivent bâtir des relations de confiance au sein des communautés en déployant des efforts spécifiques et ciblés pour collecter et intégrer des données représentatives, et pour utiliser ces données dans l'intérêt des communautés et des individus concernés.

Nous avons clairement démontré, à l'aide d'exemples précis et documentés, qu'il n'est pas nécessaire de réinventer la roue. Dans chaque section du présent document, nous avons mis en évidence un exemple ou une approche de classe mondiale qui est déjà mis en œuvre au Canada ou dans d'autres juridictions. Il n'y a donc pas de temps à perdre à présent : nous devons adopter les politiques et pratiques de référence, car ces exemples ont été validés, leur impact a été démontré et, surtout, ils concourent à la coopération et l'interopérabilité sur le plan mondial pour les rendre plus concrètes et réalisables.

Conformément aux commentaires du Forum des politiques publiques dans son document intitulé « Prochaines étapes : Stratégie pancanadienne sur les données relatives à la santé » paru en juillet 2022,⁵² la plupart des cadres politiques au Canada ont été conçus avant l'ère numérique. En d'autres termes, la plupart de nos lois sur la protection de la vie privée au Canada ont été développées avant l'invention de l'iPhone. Il est donc nécessaire de les mettre à jour selon une approche moderne afin de garantir que des données de santé complètes puissent être mutualisées et valorisées pour le bien public. La valeur d'un tel effort a été clairement démontrée durant la pandémie de COVID-19 lorsque nous avons dû pallier le manque d'interopérabilité et de connexion des données.

Nous avons organisé nos recommandations en fonction de chacune des instances ou groupes responsables de leur mise en œuvre.

Gouvernement fédéral

- Le gouvernement fédéral doit mettre en œuvre les recommandations des rapports du comité consultatif d'experts de la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*, en impulsant notamment la création d'un Conseil de gestion de l'information sur la santé, dirigé par des experts et basé sur les compétences, qui coordonnerait les efforts communs et concrétiserait une vision intégrée des données de santé fondée sur la Charte canadienne des données sur la santé. Ce Conseil devrait inclure des patients et patientes, citoyennes et citoyens, et habitants et habitantes de toutes les provinces et territoires afin d'être véritablement pancanadien.

Le Conseil de gestion de l'information sur la santé devrait :

- Assurer l'adoption de normes nationales en matière de sécurité des données pour garantir une cohérence et un alignement à l'échelle du Canada.
 - Ces normes relatives à la circulation sécurisée des données devraient être élaborées en collaboration étroite avec les utilisateurs et utilisatrices de données, afin d'être applicables aux individus et aux organisations, quelles que soient leur taille et leurs capacités.
 - Ces normes devraient être transparentes et préciser les rôles et responsabilités des acteurs et actrices, les ressources de soutien mises à disposition, ainsi que les processus de protection des données et les pratiques de gestion des risques adoptées.
- Favoriser une culture de confiance dans le système de santé au sein des familles et des communautés, et entre les générations.
- Favoriser une culture dans laquelle les données de santé sont considérées comme un actif et où l'accès aux données s'inscrit dans l'approche « aussi ouvert que possible et aussi protégé que nécessaire ».
- Mettre en place un cadre de gouvernance transparent afin que chacun comprenne comment les données sont gérées et utilisées.
- Veiller à ce que tous les niveaux de gouvernement travaillent ensemble pour aligner les politiques de protection des données et assurer une gestion transparente des données de santé.
- Veiller à ce que toutes les parties prenantes se recentrent sur les problématiques essentielles pour réduire les écarts en matière d'équité en santé.
 - Mener des actions de sensibilisation auprès des communautés minoritaires et mal desservies, afin d'augmenter le niveau de connaissance des données, d'organiser des consultations et un dialogue autour des données et de leur potentiel, et de mettre en œuvre une stratégie d'action pour valoriser les données avec responsabilité.

Gouvernements provinciaux et territoriaux

- Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent mettre en œuvre les recommandations de la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*⁵³ et déployer tables de discussions autour de la mise en œuvre d'un système de santé apprenant.

Ces instances devraient inclure des patients et patientes, ainsi que des citoyennes et citoyens en tant que partenaires et parties prenantes actives.

- Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent s'aligner sur les recommandations du comité d'experts de la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé* et les mettre en œuvre en vue de réaliser une vision commune de l'intégration des données de santé⁵³. Celle-ci doit être soutenue par des investissements, une évolution législative et la mobilisation d'expertises adaptées afin de pouvoir connecter et combiner les données de santé entre les établissements de santé, tels que les groupes de médecins de famille, les cabinets de spécialistes, les cliniques, les laboratoires, les hôpitaux et les pharmacies.
- Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent mettre en place un cadre de gouvernance et de gestion dans lequel les données sont collectées une seule fois mais utilisées à de multiples reprises pour les soins aux patients et patientes, la prise de décision en matière de santé publique, la gestion du personnel de santé et la recherche populationnelle ou axée sur les patients et patientes.
- Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent établir des partenariats stratégiques publics-privés fondés sur la confiance, afin de mobiliser les données de diverses sources et de réaliser des économies d'échelle, en créant des coalitions convergeant vers des objectifs communs. Les coalitions provinciales, nationales et internationales existantes (dont certaines sont mises en évidence dans le rapport du comité d'experts de la *Stratégie*) doivent être identifiées et mises à profit pour la mise en œuvre des meilleures pratiques.
- Les gouvernements provinciaux et territoriaux, aux côtés d'un ou de plusieurs « Coordonnateur.trice.(s) en chef des données de santé » (*Chief Data Steward*), doivent établir un cadre pour la gestion des données à l'usage des fiduciaires et gestionnaires de données, cadre qui garantisse un partenariat avec les parties prenantes du secteur de la santé aux niveaux régional, provincial/territorial et national.
 - Ce cadre doit être clair et raisonné, et tenir compte de nos différents milieux, communautés et cultures - un cadre sur lequel les habitants et les habitantes du Canada s'entendent - afin de créer un système de santé plus fort et plus résilient, capable de protéger et d'améliorer la santé de chacun et chacune, aujourd'hui et demain.

Tous les gouvernements

- Mettre en place un système de « Coordonnateur(s) ou Coordonnatrice(s) en chef des données » similaire aux *Caldicott Guardians* nommés au sein du National Health Service (NHS) du Royaume-Uni. Un Gardien Caldicott est une personne de haut rang chargée de protéger la confidentialité des informations de santé des personnes et de veiller à ce qu'elles soient correctement utilisées. Toutes les organisations du NHS et les autorités locales qui fournissent des soins et services sociaux doivent avoir un *Caldicott Guardian*.⁵⁴ Un coordonnateur ou une coordonnatrice en chef des données optimiserait les activités relatives aux données de santé au sein de sa juridiction et collaborerait avec les organismes de santé et le secteur privé à travers le Canada, afin d'identifier les enjeux liés au partage des données, d'intégrer les meilleures pratiques internationales et de favoriser la circulation des données pour l'intérêt public dans le respect de la réglementation et de l'éthique.
- Moderniser les réglementations en matière de protection de la vie privée en veillant à ce que les individus puissent exercer leur autonomie et leurs choix en matière de données de santé, notamment car :

- les personnes sont propriétaires de leurs données ;
- la vie privée est un droit fondamental ;
- nous avons tous des responsabilités et des droits en matière de protection et de partage responsables des informations ;
- nous devons trouver un équilibre entre le partage et la protection des données, en vue de servir le bien public.

Toutes les parties prenantes

Il est essentiel de favoriser la littératie en matière de données de l'ensemble des acteurs et actrices d'un Canada en bonne santé, y compris les prestataires de soins et ceux qui manipulent et traitent des données pour le compte d'autrui. La littératie des données ne se limite pas à savoir ce qu'il faut faire avec les données. Elle est l'une des clés permettant de libérer le potentiel des données et de bâtir une acceptabilité sociale permettant d'exploiter la valeur des données pour le bénéfice des individus et de la société.

- Le secteur public, le secteur privé, les secteurs de la santé et de l'éducation et toutes les parties prenantes doivent adopter une approche nationale et harmonisée de la littératie des données de santé, notamment à travers les actions suivantes :
 - Créer des documents informatifs sur les données pour toutes les parties prenantes, y compris les prestataires de soins et services, dans un langage clair et compréhensible (niveau secondaire 1)
 - Traduire les documents dans plusieurs langues, y compris les langues autochtones ;
 - Mettre la documentation à disposition de tous et toutes à la fois en ligne et en format papier ;
 - Diffuser la documentation dans les établissements de santé (cabinets médicaux, salles d'attente des hôpitaux, cabinets des professionnels de la santé, universités, etc.) ;
 - Collaborer avec le secteur privé (y compris les associations industrielles) et le secteur à but non lucratif (y compris les collèges et les groupes de représentation des patients) pour diffuser l'information ;
 - Utiliser un langage commun pour parler des données en s'appuyant sur une taxonomie partagée (pour les termes techniques par exemple) ;
 - Offrir des descriptions claires et accessibles de la valeur et de l'impact du partage des données de santé en s'appuyant notamment sur des récits ;
 - Se fonder sur l'expérience et l'expertise des organismes financés par le gouvernement (ICES, ICIS, Vector Institute, etc.) pour contribuer à l'éducation et au renforcement de messages instructifs concernant les données.

Personas

Nous avons développé deux personas pour vous aider à comparer l'état actuel du partage des données de santé et l'état futur que nous pourrions atteindre à travers la mise en œuvre de la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*.

Persona 1 : Une personne âgée souffrant de pertes de mémoire au sein du système actuel des données de santé⁵⁵

Une patiente âgée (Pat) souffrant de pertes de mémoire se rend dans une clinique sans rendez-vous pour se plaindre de maux d'estomac, d'ecchymoses et de blessures dues à une chute.

Elle est seule car sa famille vit dans une autre province. L'interaction avec l'employée de la clinique commence par une demande d'informations personnelles. Pat a du mal à se souvenir de certains détails, notamment de son numéro de téléphone. L'une des questions posées porte aussi sur le nom de son médecin généraliste.

Pat est ensuite examinée par un médecin de la clinique qui lui demande la raison de sa visite. Elle raconte qu'elle a mal à l'estomac et qu'elle a fait une chute sans doute causée par la douleur. Le médecin l'examine et décide de lui faire passer un scanner pour examiner la raison de ses maux.

Le rendez-vous est fixé dans deux semaines. Pat arrive à la date prévue pour rencontrer un gastro-entérologue, qui lui demande de raconter à nouveau son histoire. Pat devient confuse quant aux détails de ses problèmes de santé (elle ne se souvient pas depuis combien de temps elle a mal ni comment, pourquoi ou quand elle est tombée). De plus, Pat avait déjà subi une colectomie dans le passé, mais elle l'avait complètement oubliée en raison de ses pertes de mémoire. Le médecin découvre finalement les traces de l'opération au cours du scanner.

Finalement, en raison de ses pertes de mémoire, Pat raconte en quelques semaines une histoire légèrement différente à trois praticiens distincts, ce qui génère de l'incertitude pour l'équipe soignante. Si l'équipe n'est pas en mesure de trouver une source de connaissances fiable, les résultats peuvent être compromis pour la patiente. Par exemple, avoir mal à l'estomac depuis quelques jours n'est pas la même chose que depuis quelques semaines ou quelques mois, et être au courant d'une colectomie antérieure permettrait d'éclairer le diagnostic et le traitement que peut préconiser une équipe soignante.

Persona 1 : Une personne âgée souffrant de pertes de mémoire au sein d'un système de données de santé de classe mondiale

Une patiente âgée (Pat) souffrant de pertes de mémoire se rend dans une clinique sans rendez-vous pour se plaindre de maux d'estomac, d'ecchymoses et de blessures dues à une chute. Elle est seule car sa famille vit dans une autre province. L'interaction avec l'employée de la clinique commence par une demande d'informations personnelles. Pat a du mal à se souvenir de certains détails, notamment de son numéro de téléphone, mais elle est en mesure de confirmer les informations contenues dans son dossier médical électronique (DME), car elle sait qu'elle n'a pas déménagé depuis des années. Le DME contient le nom du médecin généraliste de Pat, de sorte que l'employé confirme simplement cette information auprès de la patiente.

Pat est ensuite examinée par un médecin de la clinique qui lui demande la raison de sa visite. Elle raconte l'histoire de son mal de ventre et d'une chute qu'elle pense avoir été causée par la douleur. Les informations, ainsi que les notes du médecin, sont saisies dans son DME en temps réel. Le médecin peut aussi y voir que Pat a subi une colectomie et qu'elle a bénéficié d'un suivi après cette intervention chirurgicale. Il examine Pat et décide de lui faire passer un scanner pour examiner la cause de ses douleurs d'estomac, en se concentrant particulièrement sur la zone où une partie du côlon a été enlevée. Le médecin craint que la diverticulose sévère de Pat ne soit réapparue.

Lorsque Pat est vue par le praticien suivant, on ne lui demande pas de raconter à nouveau son histoire. Au lieu de cela, le praticien consulte le DME de la patiente pour lire lui-même son parcours de soins et les notes cliniques associées. L'équipe soignante est alors certaine que Pat aura de plus grandes chances d'obtenir de meilleurs résultats, parce qu'elle est en mesure de voir toutes les informations pertinentes et à jour la concernant en un seul endroit et en une seule fois. Ceci permet à l'équipe de prendre des décisions fondées sur des données validées.

En outre, Pat se sent moins anxieuse, parce qu'elle sait qu'elle n'aura pas à répéter sans cesse son histoire. Sa famille aussi est moins préoccupée, car elle ne peut pas être avec elle lors de son rendez-vous mais sait que toute l'information requise se trouve dans son dossier.

Persona 2 : Un patient vivant dans deux provinces dans le contexte actuel du système des données de santé

Des vit à Terre-Neuve avec sa famille, mais il travaille à Fort McMurray, en Alberta. Des travaille pendant trois semaines puis il a trois semaines de congé, et il fait la navette entre les deux provinces entre les deux quarts.

Un jour, Des a pris un vol pour Edmonton et il a commencé à se sentir mal. Lorsqu'il est arrivé à son appartement de Fort McMurray, il était fiévreux, avait mal à la gorge et il toussait. Depuis le début de la pandémie de COVID-19, Des a toujours pris soin de porter un masque, et lorsqu'il prend l'avion, il en porte même deux superposés. Des souffre d'asthme sévère, ce qui lui fait courir un risque élevé de contracter des infections respiratoires.

Des est suivi par un pneumologue depuis de nombreuses années à cause de sa condition. Ses médecins et spécialistes à Terre-Neuve lui ont prescrit différents protocoles de soins, et après de nombreuses années, ils ont trouvé une routine qui fonctionne pour lui et lui fait du bien.

Souffrant ce jour-là, Des a décidé de se coucher et de réévaluer son état le lendemain matin. Lorsqu'il s'est réveillé, il se sentait encore plus mal. Il a décidé de prendre une tasse de thé pour voir si cela pouvait soulager son mal de gorge, et bien que le thé lui ait fait du bien, sa gorge était toujours aussi douloureuse.

Il s'est immédiatement rendu à l'hôpital. Des n'a pas de médecin généraliste en Alberta car sa résidence principale est à Terre-Neuve. Lorsqu'il est arrivé aux urgences, il a vu que la salle d'attente était pleine et a mis un troisième masque en plus des deux qu'il portait déjà. Après environ une heure d'attente, il a été conduit dans la zone de triage où il a été évalué. Il a parlé au médecin de son asthme sévère, mais malheureusement, il n'a pas pu décrire les différents protocoles qu'il avait essayés. Finalement, le médecin de l'Alberta n'a pas pu accéder au dossier médical de Des parce qu'il est stocké à Terre-Neuve et parce que les provinces ne peuvent pas partager leurs données de santé au Canada.

N'ayant pas accès au dossier médical complet de Des, les médecins de l'Alberta ont dû prendre des décisions thérapeutiques susceptibles d'affecter sa vie sans comprendre pleinement son état de santé. Les infections respiratoires mettent la vie de Des en danger en raison de son asthme sévère, et les médecins en Alberta ont été contraints de faire la meilleure estimation possible du traitement approprié pour son infection dans le contexte d'un asthme sévère.

Persona 2 : Un patient vivant dans deux provinces dans le contexte d'un système de données de santé de classe mondiale

Des vit à Terre-Neuve avec sa famille, mais il travaille à Fort McMurray, en Alberta. Des travaille pendant trois semaines puis il a trois semaines de congé, et il fait la navette entre les deux provinces entre les deux quarts.

Un jour, Des a pris un vol pour Edmonton et il a commencé à se sentir mal. Lorsqu'il est arrivé à son appartement de Fort McMurray, il était fiévreux, avait mal à la gorge et il toussait. Depuis le début de la pandémie de COVID-19, Des a toujours pris soin de porter un masque, et lorsqu'il

prend l'avion, il en porte même deux superposés. Des souffre d'asthme sévère, ce qui lui fait courir un risque élevé de contracter des infections respiratoires.

Des est suivi par un pneumologue depuis de nombreuses années à cause de sa condition. Ses médecins et spécialistes à Terre-Neuve lui ont prescrit différents protocoles de soins, et après de nombreuses années, ils ont trouvé une routine qui fonctionne pour lui et lui fait du bien.

Souffrant ce jour-là, Des a décidé de se coucher et de réévaluer son état le lendemain matin. Lorsqu'il s'est réveillé, il se sentait encore plus mal. Il a décidé de prendre une tasse de thé pour voir si cela pouvait soulager son mal de gorge, et bien que le thé lui ait fait du bien, sa gorge était toujours aussi douloureuse.

Il s'est immédiatement rendu à l'hôpital. Des n'a pas de médecin généraliste en Alberta car sa résidence principale est à Terre-Neuve. Lorsqu'il est arrivé aux urgences, il a vu que la salle d'attente était pleine et a mis un troisième masque en plus des deux qu'il portait déjà. Après environ une heure d'attente, il a été conduit dans la zone de triage où il a été évalué. Il a fourni son numéro MCP (carte de santé de Terre-Neuve) à l'infirmière de triage, qui a pu immédiatement accéder à son dossier médical électronique (DME). Dans le dossier, l'infirmière a remarqué un drapeau rouge qui indiquait que Des présentait un risque élevé d'infections respiratoires, et qui fournissait un lien vers une autre partie de son DME contenant des détails solides sur sa condition, les traitements qu'il avait essayés dans le passé, et son protocole de soins actuel.

L'infirmière a admis Des immédiatement à l'urgence et a appelé le pneumologue. Avant même que le spécialiste n'arrive au lit de Des, il avait déjà lu son DME au complet et était au courant de son protocole actuel et des problèmes qui avaient été signalés par ses médecins à Terre-Neuve. Après avoir examiné Des, le spécialiste a consigné ses notes, les résultats des tests et les recommandations de suivi dans le DME du patient de sorte que son médecin à Terre-Neuve puisse le suivre à son retour.

Grâce à l'accès à toutes ces informations, le médecin était sûr de pouvoir fournir des soins bénéfiques à Des, et celui-ci pouvait être confiant que le spécialiste de l'Alberta disposerait de toutes les données nécessaires pour garantir les meilleurs soins possibles. De plus, Des n'a pas eu à s'inquiéter d'oublier des détails cruciaux qui seraient susceptibles d'influencer son choix de traitement car tout était consigné dans son DME.

Conclusion

Le présent document dépeint la vision d'un système de données de santé de classe mondiale - un système où l'accès et le partage de données de qualité sont facilités de manière éthique et équitable, tout en assurant la protection et le respect de la vie privée et des droits humains. Dans un tel système, nous réaliserons tout le potentiel des données pour éclairer la prise de décision en matière de diagnostic, de traitement et de suivi. Mais aussi, nous favoriserons une évolution vers un mode de vie plus sain, une meilleure prévention et gestion des risques qui conduiront à des résultats positifs pour la santé de toutes les personnes vivant au Canada.

Afin de concrétiser cette vision, ce document met en évidence ce qui est possible et réalisable de faire dans certains domaines critiques de nos systèmes de santé canadiens. Bien que nous ayons présenté ces actions clés comme des considérations distinctes et des meilleures pratiques séparées dans l'espace et le temps, c'est la somme de tous ces éléments qui

conduira à un système de données de santé de classe mondiale au Canada. Comme le montrent les exemples cités dans ce document, le Canada a pris du retard par rapport à d'autres pays. Afin d'exploiter le potentiel des données et de mettre en place le système de santé que les habitants et habitantes du Canada méritent, nous devons maintenant travailler ensemble à la réalisation d'un avenir meilleur.

C'est en saisissant les opportunités de collaboration publique-privée que nous pourrions accélérer la mise en place d'un système de santé intégré, centré sur la personne et alimenté par des données, afin d'améliorer la santé de tous et toutes dans notre pays. Un changement drastique de système ne peut se produire du jour au lendemain. C'est pour cela que nous devons nous rassembler pour relever ces défis un par un en vue de réaliser des progrès et de concrétiser la vision exposée dans ce document.

Vous vous demandez peut-être maintenant comment vous pouvez contribuer à la mise en place d'un système de santé de classe mondiale au Canada ?

Le Groupe de modernisation des politiques (GMP) est un réseau de personnes passionnées à travers le Canada, qui ont divers types d'expertise et qui travaillent ensemble à la modernisation du paysage des données de santé au Canada. Ce document a été rendu possible par la contribution des membres de ce groupe, qui se réjouissent de poursuivre le dialogue et d'accueillir toute nouvelle personne intéressée par la nécessité d'améliorer le système de santé canadien fondé sur les données. Si vous ou votre organisation souhaitez en savoir plus sur le GPM et sur la façon dont vous pouvez y contribuer, veuillez contacter l'un des membres du comité exécutif dont le nom figure ci-dessous :

- Dvorah Richler <https://www.linkedin.com/in/dvorah-richler-48a6794/>
- Ayat Salman <https://www.linkedin.com/in/ayatsalman/>
- Christina Weise <https://www.linkedin.com/in/christina-weise-630a559/>
- Ryan Wiley <https://www.linkedin.com/in/ryan-wiley-0613725/>

Remerciements

Auteurs et autrices

- Madelyn Barton, Roche Canada
- Reta Bodagh, Roche Canada (anciennement)
- Matthew Bureau, Roche Canada
- Bruce Hardy, Function Four Ltd.
- Millicent Packalen, Amgen Canada Inc. (anciennement)
- Dvorah Richler, Roche Canada (anciennement)
- Robyn Saccon, Roche Diagnostics Canada
- Andrea Smith, Institut Vecteur pour l'Intelligence Artificielle (anciennement)
- Christina Weise, Weise Insights Ltd.
- Ryan Wiley, Shift Health
- Ayat Salman, Canadian Primary Care Sentinel Surveillance network (CPCSSN)

Réviseurs de contenu

- Abigail Carter-Langford, Inforoute Santé du Canada
- Jennifer Currie, CHIM, CIAPP-P
- Kimberly Fairman, Institut de recherche sur la santé circumpolaire
- Simon Hagens, Inforoute Santé du Canada
- Victoria Heppell, Roche Canada
- Meredith Lazowski, Bitnobi (anciennement)
- Lisa Maslanka, Amgen Canada Inc.
- Michael McGill, CHIM, CIAPP-P
- Tim Murphy, Alberta Innovates
- Jennifer Pougnet, Roche Global
- Carlene Todd, Roche Canada
- Melina Tsagaris, Roche Canada

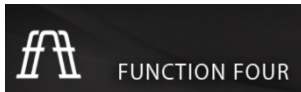
Éditrice et réviseuse de contenu pour l'accessibilité

- Erika Szego, Roche Canada

Responsable de la traduction en français

- Cécile Petitgand, Fonds de recherche du Québec Santé (FRQS) et Data Lama

Soutien



Alies Maybee

Conrad Pow



Références :

1. Bâtir une économie résiliente : Un avenir plus propre et plus sain pour nos enfants - Canada.ca. <https://www.canada.ca/fr/conseil-prive/campagnes/discours-trone/2021/batir-economie-resiliente.html> (2021).
2. Tollinsky, N. Canadian Healthcare Technology. *Canada's healthcare system scores poorly against peers* (2021).
3. What is health data? — Data Saves Lives. <https://datasaveslives.eu/what-is-health-data>.
4. Agency for Healthcare Research and Quality. About Learning Health Systems. <https://www.ahrq.gov/learning-health-systems/about.html>.
5. Groupe de travail du CIFAR sur l'intelligence artificielle pour la santé. *Bâtir un système de santé apprenant pour les Canadiens - CIFAR*. <https://cifar.ca/wp-content/uploads/2020/11/ai4health-report-fr-f.pdf>
6. UBC's Kim McGrail is leading an \$81M initiative to increase access to health research data - UBC Faculty of Medicine. <https://www.med.ubc.ca/news/kim-mcgrail-is-leading-an-81m-initiative-to-increase-access-to-health-research-data/> (2019).
7. Greg's Wings. Falling Through the Cracks: Greg's Story. <https://gregswings.ca/fttc-gregstory/>.
8. Supernant, K. Twitter. *Indigenous data sovereignty is more than returning our data to our control. It is about our right to determine what constitutes data, how it should be stored, organized, and analyzed, and who should care for it over the long term.* <https://twitter.com/archaeomapper/status/1533490015736516610> (2022).
9. Rainie, S. *et al.* Issues in Open Data - Indigenous Data Sovereignty. in *The State of Open Data: Histories and Horizons* (eds. Davies, T., Walker, S. B., Rubinstein, M. & Perini, and F.) (African Minds and the International Development Research Centre (IDRC), 2019).
10. Assemblée générale des Nations unies. *Déclaration des Nations Unies sur les Droits des peuples autochtones*. 1-18 https://www.justice.gc.ca/fra/declaration/decl_doc.html (2007).
11. Agence de la santé publique du Canada. *Rapport 3 du Comité consultatif d'experts : vers un système de données sur la santé de calibre mondial*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste-strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/rapport-03-comite-consultatif-experts-vers-systeme-donnees-sante-calibre-mondial.html> (2022).

12. Pilkington, C. Seeking data sovereignty, a First Nation introduces its own licence. *Cabin Radio* (2022).
13. Arbour, L., Caron, N. R. & Wasserman, W. W. Silent Genomes Project | BC Children's Hospital Research Institute. <https://www.bcchr.ca/silent-genomes-project>.
14. Centre de gouvernance de l'information des Premières nations. Les principes de PCAP® pour les Premières Nations. <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>
15. Institut canadien d'information sur la santé. *Tracer la voie Vers la gouvernance respectueuse des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/path-toward-respectful-governance-fnim-2020-report-fr.pdf> (2020).
16. Government of Nunavut. *Report from the September Inuit Qaujimagatuqangit Workshop. Iqaluit, NU: Department of Culture, Language, Elders, and Youth (CLEY)*. (1999).
17. Cancer Control Research BC Cancer. Roche Canada Announces Collaboration to Improve Access to Personalized Healthcare with Real World Evidence. (2021).
18. ICES . About ICES. <https://www.ices.on.ca/About-ICES>.
19. GEMINI . GEMINI Initiative. <https://gemini-initiative.com/>.
20. NHS Digital. Our strategy and role. <https://digital.nhs.uk/about-nhs-digital/corporate-information-and-documents/our-strategy-and-role#:~:text=providing%20national%20technology%20for%20health,and%20progress%20against%20policy%20initiatives>.
21. Priya Joi. Data-sharing in a pandemic: even though scientists shared more than ever, it still wasn't enough. (2022).
22. ICIS : Ce que nous faisons | ICIS. <https://www.cihi.ca/fr/a-propos-de-licis>
23. Institut canadien d'information sur la santé. *Rapport annuel de l'ICIS, 2021-2022*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/cihi-annual-report-2021-2022-fr.pdf> (2022).
24. Provincial Health Services Authority. PHSa researchers and staff support national COVID-19 genomics initiative. (2022).
25. Knight, M. What Is Data Ethics ? <https://www.dataversity.net/what-are-data-ethics/#> (2021).
26. Hirsch, D. What is “Data Ethics,” and Why is it Important? <https://www.informationpolicycentre.com/cipl-blog/what-is-data-ethics-and-why-is-it-important#:~:text=It%20means%20going%20beyond%20legal,how%20to%20go%20beyond%200compliance>. (2021).

27. Hasselbalch, G. *Data Ethics of Power: A Human Approach in the Big Data and AI Era*. (Edward Elgar Publishing, 2021).
28. Canadian Organization for Rare Disorders. *Consensus Framework for Ethical Collaboration*. Rep. Canadian Organization for Rare Disorders. <https://www.raredisorders.ca/content/uploads/CORD-Consensus-Framework-for-Ethical-Collaboration-FINAL-Nov-2016.pdf> (2016).
29. The Data Ethics Canvas - The ODI. <https://theodi.org/article/the-data-ethics-canvas-2021/>.
30. Group, D. W. *DECLARATION OF PERSONAL HEALTH DATA RIGHTS IN CANADA*. <https://saveyourskin.ca/wp-content/uploads/Declaration.pdf> (2021).
31. Conseil canadien des normes. *La feuille de route du Collectif canadien de normalisation* <https://www.scc.ca/fr/notre-organisme/publications/general/la-feuille-de-route-du-collectif-canadien-de-normalisation>
32. Institut canadien d'information sur la santé. Statistiques sur les hospitalisations et les visites au service d'urgence liées à la COVID-19. <https://www.cihi.ca/fr/statistiques-sur-les-hospitalisations-et-les-visites-au-service-durgence-liees-a-la-covid-19> (2023).
33. Organisation de coopération et de développement économiques. Recommandation du Conseil sur la gouvernance des données de santé, OECD/LEGAL/0433. <https://legalinstruments.oecd.org/public/doc/348/348.fr.pdf> (2022).
34. Commission européenne. Espace européen des données de santé. https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr
35. UKCGC. Caldicott Guardian Role. <https://www.ukcgc.uk/caldicott-guardian-role>.
36. Hardinges, J. Case Study: Insight Health Data Research Hub. <https://theodi.org/article/insight-health-data-research-hub-case-study/> (2021).
37. Infectious Diseases Data Observatory. Data Governance. <https://www.iddo.org/ebola/governance/data-governance>.
38. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. *Plan stratégique de l'ACMTS 2022-2025*. <https://strategicplan.cadth.ca/fr/home-francais/>
39. Règlement général sur la protection des données (RGPD) - Texte juridique officiel. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>
40. Projet de loi 3 sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives (2022-2023). <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-3-43-1.html>

41. Overview - FHIR v4.3.0. <https://www.hl7.org/fhir/overview.html>.
42. Health Data Research UK. Building a robust and trustworthy approach to health data research and innovation across the UK. <https://www.hdruk.org/news/building-a-robust-and-trustworthy-approach-to-health-data-research-and-innovation-across-the-uk/#:~:text=These%20include%20the%20five%20safes,privacy%20of%20patient%20health%20data> (2022).
43. Research Health Data Gateway. Health data Denmark. <https://www.enindgangtilsundhedsdata.dk/en/healthdatadenmark>.
44. Joinup . Interoperable Europe. <https://joinup.ec.europa.eu/interoperable-europe>
45. Weyerer, J. & Langer, P. Garbage In, Garbage Out : The Vicious Cycle of AI-Based Discrimination in the Public Sector. in *Proceedings of the 20th Annual International Conference on Digital Government Research* (2019).
46. Inforoute Santé du Canada. *Sondage canadien sur la santé numérique 2021 : Innovations en santé et intelligence artificielle*. <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/ressources/rapports/evaluation-des-avantages/4019-sondage-canadien-sur-la-sante-numerique-2021-innovations-en-sante-et-intelligence-artificielle?Itemid=107> (2021).
47. Svendsen, I. W. *et al.* Employment Status and Health Literacy in Denmark: A Population-Based Study. *Int J Public Health* 66, 598083 (2021).
48. Petersen, G. S. *et al.* Patients' health literacy is associated with timely diagnosis of cancer-A cross-sectional study in Denmark. *Eur J Cancer Care (Engl)* 31, e13532 (2022).
49. Centers for Disease Control and Prevention. What Is Health Literacy? <https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html#:~:text=Personal%20health%20literacy%20is%20the,actions%20for%20themselves%20and%20others>. (2022).
50. KJÆR, S. Denmark Has the Best Health Data in the World, We Just Have a Hard Time Using It. (2019).
51. University Health Network. MyUHN Patient Portal: A Patient and a Doctor Tell How It's Made a Difference. (2016).
52. Forum des politiques publiques. *PROCHAINES ÉTAPES : Stratégie pancanadienne sur les données relatives à la santé*. <https://ppforum.ca/fr/publications/prochaines-etapes-strategie-pancanadienne-sur-les-donnees-relatives-a-la-sante/> (2022).
53. Agence de la santé publique du Canada. *Rapport 1 du Comité consultatif d'experts: Tracer la voie vers l'ambition*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos->

[agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/comite-consultatif-experts-rapport-01-tracer-voie-vers-ambition.html](https://www.canada.ca/fr/Agence-sant%C3%A9-publique/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/comite-consultatif-experts-rapport-01-tracer-voie-vers-ambition.html) (2021).

54. GOV.UK. UK Caldicott Guardian Council. <https://www.gov.uk/>.

55. My Health Data Path - Parcours de mes données médicales. <https://myhealthdatapath.com/fr/>