

# DÉSORGANISATION DES DONNÉES

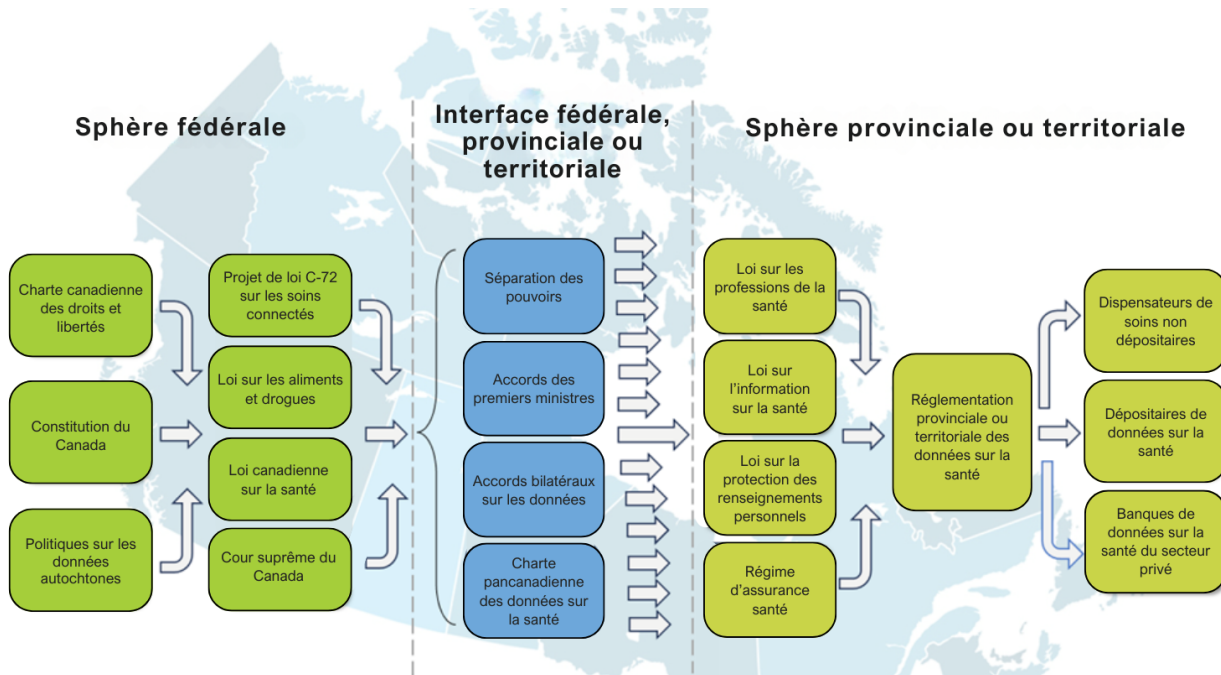
## ANALYSE DES CAUSES FONDAMENTALES DE LA DÉFAILLANCE DES DONNÉES AU CANADA

### RÉSUMÉ DU RAPPORT

Les manquements dans la conception et l'utilisation des données sur la santé au Canada sont de plus en plus reconnus comme une cause de déficience dans les systèmes de santé et de préjudices évitables pour les Canadiens<sup>1</sup>. Les données sur la santé essentielles à tout programme ou service de santé sont régies par des politiques publiques qui définissent comment elles peuvent être recueillies, utilisées et divulguées. Pour améliorer la qualité des programmes et services de santé canadiens, il faut optimiser les données sur la santé. Pour ce faire, la meilleure voie consiste à brosser un portrait clair de l'état actuel de leur conception et de leur utilisation. Le fonctionnement des données sur la santé au Canada a donc été analysé en deux étapes :

- une évaluation générale de l'incidence des politiques publiques nationales, provinciales et territoriales sur la conception et l'utilisation des données sur la santé (figure 1);
- un examen de ce que ces politiques publiques révèlent de l'attitude du Canada, de ses provinces et territoires, et du secteur de la santé à l'égard des données sur la santé.

Figure 1 : Sphères et domaines de politiques publiques influant sur les données sur la santé au Canada



L'étude suggère que des manquements importants dans la conception actuelle de la gouvernance des données sur la santé et les politiques publiques en la matière nuisent à la prestation de programmes et de services de santé de qualité et favorisent les préjudices liés aux données sur la santé au Canada. Le portrait général qui s'en dégage est celui de politiques gouvernementales non planifiées qui ont évolué en l'absence de plan structuré ou éclairé et qui, généralement, limitent notre capacité d'exploiter le plein potentiel des technologies numériques d'information sur la santé contemporaines. Les politiques publiques régissant les données sur la santé sont obsolètes, décalées, voire absentes — dans les provinces et territoires, ainsi qu'à l'échelle du Canada. Le problème est perpétué par le manque de responsabilité ou de mécanisme pour favoriser l'adoption de politiques publiques coordonnées et adaptées aux objectifs afin de soutenir la qualité des programmes et services de santé.

Le rapport conclut que les politiques publiques ne contiennent pratiquement pas de mesures pour surveiller et réglementer les nombreuses banques de données sur la santé qui pourraient promouvoir la qualité des soins et réduire les préjudices potentiels — en garantissant entre autres que les données sont utilisées pour améliorer la santé et le mieux-être des personnes et des populations, générer de l'information grâce à l'utilisation secondaire, minimiser les cas d'épuisement professionnel chez les dispensateurs de soins et favoriser l'efficacité des systèmes de santé. Les politiques publiques actuelles qui régissent les données sur la santé semblent plutôt nuire au respect des conditions fondamentales de la *Loi canadienne sur la santé*, notamment la transférabilité, l'universalité, l'accessibilité et l'intégralité des services de santé. Ce problème pourrait découler d'une littérature généralement déficiente en matière de données sur la santé tirant son origine de la mauvaise appréciation du lien étroit entre ces données et la qualité des programmes et services de santé. L'attention portée aux données sur la santé semble s'être perdue dans la ruée vers de nouvelles technologies de l'information souvent non reliées, dont la rupture est alimentée par la surveillance structurelle morcelée des systèmes de santé canadiens et la fragmentation dictée par la loi des renseignements personnels sur la santé. Les préjudices qui en découlent pour les personnes, les populations et les systèmes de santé sévissent depuis des décennies et semblent, pour la plupart, passer inaperçus. L'interopérabilité des données sur la santé, qui requiert une coopération, est entravée par la volonté de préserver l'autonomie en matière de données des provinces, des territoires, des organismes et des professions. En fin de compte, les besoins des patients auxquels appartiennent les données ne sont pas entendus.

Une réorganisation complète de la gouvernance et des politiques publiques relatives aux données sur la santé au Canada est nécessaire, sans quoi les personnes, les dispensateurs de soins et les systèmes de santé continueront de souffrir de divers préjudices : morbidité, mortalité, coûts financiers, épuisement professionnel des dispensateurs de soins, ainsi que préjudices légaux et culturels. Afin d'optimiser le fonctionnement des données, il est nécessaire d'adopter une approche coopérative, harmonisée et fondée sur des données probantes eu égard à la gouvernance des données sur la santé et aux politiques publiques en la matière, et ce, à tous les niveaux de service et de surveillance des systèmes de santé. En tant que bénéficiaires légitimes de leurs données, les

membres du public et des collectivités autochtones doivent jouer un rôle significatif dans cet effort collectif.

Voici un résumé des constatations du rapport :

### GOVERNANCE DES DONNÉES SUR LA SANTÉ

1. Au Canada, ainsi que dans les provinces et territoires, on ne sait pas trop qui surveille la conception et l'utilisation des données sur la santé.
2. Par défaut, cette responsabilité a largement été confiée aux provinces et territoires, mais n'est pas prescrite par les politiques publiques.
3. Il n'existe aucun mécanisme pour harmoniser les politiques publiques en matière de données sur la santé à l'échelle des intervenants des systèmes de santé, et des provinces et territoires.

### LÉGISLATION ET RÉGLEMENTATION ACTUELLES DES DONNÉES SUR LA SANTÉ

4. Dans la plupart des provinces et territoires, le modèle actuel, qui confie la surveillance des données sur la santé à leurs dépositaires, encourage involontairement la fragmentation des données sur la santé et favorise les préjudices qui y sont liés.
5. La portée de la surveillance législative et réglementaire des données sur la santé est assez constante à l'échelle des provinces et territoires. Celle-ci s'intéresse presque exclusivement à l'accès personnel, à la protection de la vie privée et à la sécurité des renseignements sur la santé.
6. Bien que la législation relative à l'information sur la santé au Canada s'avère généralement permissive relativement à la divulgation des données aux fins de services de santé légitimes, elle n'impose pas que les données soutiennent la santé et le bien-être.
7. La loi habilite généralement les patients à accéder aux renseignements sur leur santé, mais ce droit n'est pas mis en application dans la conception et la réglementation des technologies de santé numérique.

### LACUNES DANS LES POLITIQUES RELATIVES AUX DONNÉES SUR LA SANTÉ

8. Les politiques publiques canadiennes ont, à tous les niveaux, traditionnellement négligé d'indiquer si, ou comment, les données sur la santé doivent être organisées et utilisées pour soutenir la prestation de programmes et de services de santé de qualité.
9. Les politiques publiques relatives aux données sur la santé de l'Alberta et du Canada ne reconnaissent pas la plupart des préjudices liés à ces données, y compris leur capacité de nuire à la santé et au bien-être des Canadiens et de la main-d'œuvre de la santé, et ce, à tous les niveaux.
10. Les politiques gouvernementales omettent souvent d'intégrer les principes de souveraineté des données autochtones à la conception et à l'utilisation des données sur la santé.
11. Presque aucun règlement n'encadre la capacité des technologies de l'information de la santé de promouvoir la santé et le bien-être des Canadiens, de réduire les préjudices et d'encourager l'innovation.

12. Les personnes qui conçoivent et utilisent les systèmes de données sur la santé au Canada n'ont pas besoin de formation sur la littératie en matière de données, de titres de compétence définis ni de connaissances particulières.

À la suite de ces constatations, les recommandations suivantes ont été formulées :

## RESPONSABILITÉ À L'ÉGARD DE LA QUALITÉ DES PROGRAMMES ET DES SERVICES DE SANTÉ

- 1 Les politiques publiques relatives aux données sur la santé doivent promouvoir la prestation de programmes et de services de santé de qualité.

---

- 2 Les politiques publiques relatives aux données sur la santé doivent minimiser toute forme de préjudice lié aux données, soit :
  - les atteintes à la protection et à la sécurité des données sur la santé;
  - les atteintes à la santé et au bien-être physiques ou émotionnels;
  - les atteintes aux droits culturels relatifs aux données personnelles ou collectives sur la santé;
  - les atteintes aux droits légaux et éthiques relatifs aux données personnelles sur la santé;
  - le défaut d'utiliser le savoir scientifique et les données sur la santé au service du bien collectif;
  - l'utilisation inappropriée des données afin de créer de l'information potentiellement trompeuse ou des circonstances pouvant engendrer, intentionnellement ou non, la discrimination, des iniquités ou un profit sans acceptabilité sociale;
  - le défaut d'optimiser le fonctionnement et l'efficacité des systèmes de santé;
  - les atteintes au bien-être de la main-d'œuvre de la santé;
  - le défaut de soutenir l'innovation en santé.

## GOVERNANCE

- 3 La responsabilité de la surveillance des données sur la santé au Canada doit être établie clairement :
  - Les données sur la santé sont-elles de compétence fédérale, provinciale, territoriale, autochtone ou partagée? Dans cette dernière éventualité, comment la responsabilité est-elle répartie?
  - Dans les provinces et territoires, quelles personnes, quels organismes ou quelle autorité surveillent la conception et l'utilisation des données sur la santé?

---

- 4 La législation relative aux données sur la santé doit soutenir les principes de souveraineté et de gouvernance des données sur les Autochtones et imposer des mécanismes pour les appliquer concrètement en collaboration avec les collectivités autochtones.

---

**5** L'optimisation des politiques publiques relatives aux données sur la santé doit se dérouler dans le contexte d'une consultation ouverte et transparente du public et des collectivités autochtones, qui doivent tous deux jouer un rôle significatif dans la surveillance stratégique.

---

**6** La législation relative aux données sur la santé doit être harmonisée à l'échelle du Canada au moyen d'une loi type.

---

**7** Un processus fonctionnel doit être établi pour harmoniser la législation et les politiques publiques provinciales et territoriales en matière de données sur la santé.

---

## POLITIQUES PUBLIQUES

**8** La conception et l'utilisation des données sur la santé doivent respecter les principes de la Charte pancanadienne des données sur la santé.

---

**9** Les cinq conditions de la *Loi canadienne sur la santé* doivent être appliquées dans la conception et l'utilisation des données sur la santé, comme le suggère la *Charte pancanadienne des données sur la santé*. Plus précisément,

- les politiques publiques relatives aux données sur la santé doivent respecter la transférabilité, l'accessibilité, l'universalité et l'intégralité des données sur la santé;
  - l'incidence de l'administration publique des données sur la santé doit être considérée afin de clarifier l'utilisation des renseignements personnels sur la santé pour soutenir la qualité des programmes et des services de santé, la science ouverte et l'innovation en santé numérique.
- 

**10** Une modification à la Loi canadienne sur la santé doit être envisagée pour intégrer la responsabilité des conseils provinciaux et territoriaux de la qualité en santé à son esprit et à son intention, ce qui favoriserait la qualité des soins en obligeant les conseils à surveiller la transférabilité, l'accessibilité, l'universalité et l'intégralité des données sur la santé.

---

**11** Les politiques publiques relatives aux données sur la santé doivent favoriser une structure des données sur la santé axée sur le patient.

---

**12** Une législation exhaustive des données sur la santé doit être instaurée à partir d'une ou de plusieurs lois complémentaires qui prévoiront :

- une responsabilité à l'égard de la *Charte pancanadienne des données sur la santé*;
  - une responsabilité à l'égard de la prestation de programmes et de services de santé de qualité;
  - l'atténuation des 9 formes de préjudices liés aux données sur la santé;
  - un accès obligatoire des patients à tous les renseignements personnels sur leur santé en format numérique, ouvert et transférable;
  - des conditions pour soutenir une architecture des données sur la santé axée sur la personne.
-

**13** La législation relative à la protection des renseignements personnels sur la santé doit faire plus qu'autoriser la divulgation des renseignements personnels sur la santé, dans les limites du respect de la vie privée et de la sécurité, et ce, afin de promouvoir la qualité des programmes et des services de santé et de minimiser toute forme de préjudice causé par les données sur la santé.

**14** Le modèle de surveillance des données centré sur les dépositaires de données doit évoluer vers un modèle centré sur les intendants de données sur la santé, tel que le propose le troisième rapport du Comité consultatif d'experts de la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*<sup>2</sup>.

**15** Des exemples de pratiques exemplaires, comme l'Espace européen des données de santé, doivent éclairer l'élaboration des politiques publiques canadiennes en matière de données sur la santé.

## RÉGLEMENTATION

**16** Afin de soutenir la prestation de soins complets en équipe, tous les professionnels de la santé doivent être régis par la même législation et la même réglementation relatives aux données sur la santé ou être habilités à interagir avec les données sur la santé d'une même manière dans l'exercice de fonctions similaires, peu importe le contexte ou le lieu de travail.

**17** Afin de soutenir la santé et le bien-être du public et la capacité de leurs membres à fournir des soins en équipe avec compétence et compassion, les organismes de réglementation des professions de la santé doivent promouvoir :

- l'harmonisation de la législation et de la réglementation relatives aux données sur la santé à l'échelle des professions de la santé;
- la réglementation des technologies de l'information en santé.

**18** Les organismes de réglementation des professions de la santé doivent se doter de normes de littératie en matière de données pour leurs membres inscrits et de normes d'exercice relatives aux données sur la santé compatibles en se fondant sur une loi type soutenant la prestation en équipe de soins axés sur la personne.

**19** La sécurité des technologies d'information en santé doit être réglementée à l'instar de celle des autres dispositifs médicaux régis par la *Loi sur les aliments et drogues*.

## LITTÉRATIE RELATIVE AUX DONNÉES SUR LA SANTÉ

**20** La littératie de la main-d'œuvre de la santé et du public en matière de données sur la santé doit être promue.

<sup>2</sup> Gouvernement du Canada, Stratégie pancanadienne de données sur la santé : vers un système de données sur la santé de calibre mondial, 2022. (<https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-03-toward-world-class-health-data-system/rapport-03-comite-consultatif-experts-vers-systeme-donnees-sante-calibre-mondial.pdf>)