



# Stratégie pancanadienne de données sur la santé :

**Séance plénière du groupe consultatif d'experts : 28 mai 2021**

Ce que nous avons entendu

## Aperçu de la cinquième séance plénière du Groupe consultatif d'experts

La cinquième séance plénière du groupe consultatif d'experts (GCE) pour la stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS) s'est tenue le 28 mai 2021. Le présent rapport présente un résumé des commentaires recueillis au cours de la séance plénière. Les discussions ont porté sur la voie à suivre pour le GCE, sur le calendrier de publication du premier rapport du GCE et sur les travaux à entreprendre à l'appui des rapports futurs. Le GCE a également entendu Richard Alvarez, un chef de file de l'informatique de la santé au Canada, qui a parlé des défis et des possibilités que présentent les systèmes de données sur la santé au Canada.

## La voie à suivre pour le Groupe consultatif d'experts

Le GCE publiera des rapports qui regroupent ses recommandations aux administrations FPT et qui décrivent des mesures précises pour renforcer les fondements de données sur la santé du Canada. Le premier rapport, qui sera publié en juin 2021, **décrira la vision du GCE concernant les données sur la santé au Canada en 2030**, les obstacles persistants qui ont empêché le Canada d'y parvenir dans le passé, les premiers domaines d'action pour **renforcer les fondements de données sur la santé du Canada** et les principes qui guideront l'élaboration et la mise en œuvre de la SPCDS.

Ce premier rapport permet d'attirer l'attention sur les questions soulevées dans le rapport qui doivent être traitées dans le cadre d'une stratégie réussie. Une fois publié, le rapport permettra aux discussions futures de **se concentrer sur la façon de surmonter ces problèmes de longue date au lieu de s'attarder sur la nature de ces problèmes**. Après la publication du premier rapport, le GCE élaborera un deuxième rapport, prévu pour l'automne 2021, qui portera sur les mesures à prendre pour renforcer le fondement de données sur la santé du Canada.

Afin de formuler ces conseils, le GCE s'efforcera de définir plus en détail l'état futur des fondements de données sur la santé du Canada et de déterminer les premières mesures à prendre pour atteindre cet état futur, en envisageant des **solutions possibles aux problèmes de longue date**. Ce travail consistera à concevoir la gouvernance des données sur la santé à l'ère numérique, à définir l'état actuel de la politique sur les données et du partage des données au Canada et à consulter le public pour connaître ses besoins en matière de collecte, de partage et d'utilisation fiables des données sur la santé pour les soins individuels et le bien public. D'autres travaux appuieront l'analyse de rentabilisation d'une culture de partage et de protection des données, ainsi que la réflexion sur la façon dont les systèmes de données sur la santé du Canada se comparent à ceux d'autres pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques. Par ailleurs, les systèmes de données sur la santé efficaces qui existent déjà au Canada pourraient être étudiés et mis en évidence.

Enfin, on a souligné l'importance de collaborer avec les **Premières Nations, les Inuits et les Métis dans le cadre d'une approche fondée sur les distinctions**. Cette démarche devrait s'appuyer sur les collaborations existantes et **favoriser la possibilité d'identifier des forums et des approches pour discuter de questions précises liées aux données sur la santé**.

## Conseils préliminaires et intégration de l'équité

Le GCE a examiné les commentaires reçus des membres afin de **prioriser les mesures potentielles qui pourraient être prises dans le cadre de chacune des quatre composantes des fondements de données sur la santé** : licence sociale; politique de données pour l'ère numérique; alliances

responsables; et interopérabilité et architecture des données. Les membres ont convenu d'affiner, de prioriser et de séquencer ces mesures au cours des prochains mois. Les membres ont souligné que **l'équité doit faire partie intégrante des résultats** de ces mesures.

## Discussion avec la première ligne de données – Richard Alvarez

Le GCE a entendu Richard Alvarez, ancien président d'Inforoute Santé du Canada et de l'Institut canadien d'information sur la santé. Fort de ses plus de 30 ans d'expérience dans les systèmes de données sur la santé, il a fourni plusieurs idées au GCE dans le cadre de l'élaboration de ses conseils pour la SPCDS :

- La COVID-19 a clarifié le **besoin urgent de changer les systèmes de données sur la santé**, mais l'argument en faveur de systèmes plus solides nécessitera un appui et une impulsion continus.
- **L'environnement politique n'a pas suivi le rythme** de l'évolution des technologies de l'information dans le domaine de la santé.
- Les systèmes de données sur la santé ont besoin de leadership aux niveaux politique, administratif et clinique. **Pour changer les politiques, il faut des champions et des commanditaires.**
- **Les partenaires FPT et le secteur de la santé doivent être présents à la table de gouvernance.** Il devrait y avoir une organisation dédiée à la gouvernance des données, dont le personnel aurait de l'expérience dans la gestion des risques.
- **Les solutions doivent être appuyées par le financement nécessaire au fonctionnement et à la maintenance continus**, et les coûts doivent être partagés entre les administrations.
- Des mesures incitatives doivent être mises en place pour **encourager l'adoption de solutions numérisées.**
- Il faut tenir compte de la **façon dont les solutions affectent le flux de travail des fournisseurs de soins de première ligne.**
- **La confiance est une question importante**, tant entre les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral qu'entre les fournisseurs et le niveau de gouvernement dont ils relèvent.
- **Des normes cohérentes en matière de données et de communication sont réalisables si vous les rendez obligatoires.** Les provinces et les territoires rendront les normes obligatoires si elles sont pertinentes.
- La sélection des priorités sera cruciale pour **établir une portée significative.** Il sera essentiel d'énoncer clairement la proposition de valeur de l'évolution de la gestion des données pour obtenir des appuis.

## Prochaines étapes

La prochaine séance plénière du GCE aura lieu le 16 juin et sera axée sur l'établissement de groupes de travail à l'appui du deuxième rapport du GCE. Les groupes de travail devraient poursuivre leurs travaux au cours de l'été et les plénières reprendront en septembre.