



# Stratégie pancanadienne de données sur la santé :

Réunion plénière du Comité consultatif d'experts : 16 juin 2021

.....  
Ce que nous avons entendu



## Vue d'ensemble de la sixième réunion plénière du Groupe consultatif d'experts

La sixième réunion plénière du Comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 16 juin 2021. Ce rapport présente un résumé des commentaires reçus pendant la séance plénière.

Le CCE a discuté de la publication de son premier rapport intitulé *Tracer la voie vers l'ambition*, et les membres ont été encouragés à s'engager avec les médias pour faire connaître ce travail.

Le CCE a reçu un exposé du Dr David Buckeridge, un chercheur de premier plan en gestion des données sur la santé. Il a parlé de ses projets actuels, qui explorent les défis liés à l'échange des données, en faisant remarquer que ses résultats préliminaires correspondent aux conclusions du CCE à ce jour.

Le CCE a également eu l'occasion de rencontrer certains membres du Comité des piliers de données des sous-ministres fédéraux, où la discussion a porté principalement sur le lien entre la proposition de valeur de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé, la confiance du public et la mobilisation, ainsi que la nécessité de relever les défis immédiats liés à l'échange des données.

Enfin, le CCE a examiné son plan de travail estival, y compris plusieurs groupes de travail, afin de s'appuyer sur les conseils qu'il a formulés dans le premier rapport. Le CCE prévoit publier deux rapports à l'automne pour éclairer l'élaboration de recommandations pour la Stratégie à long terme.

### La voie à suivre

Le Dr Vivek Goel a rappelé aux membres la publication prévue de leur premier rapport le 17 juin 2021. Les membres du CCE ont été encouragés à répondre aux demandes de renseignements des médias afin de faire connaître cet important travail.

Le Secrétariat de la Stratégie a présenté au CCE une mise à jour sur la stratégie globale de mobilisation de la Stratégie et le travail en cours. Des séances ciblées et dirigées avec les intervenants en matière de données sur la santé sont prévues et mettront l'accent sur l'exploration des obstacles à l'échange des données cernés par le CCE, et sur les solutions pratiques qui pourraient être mises en œuvre pour les surmonter. Les discussions avec les représentants organisationnels des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM) ont commencé et détermineront comment ces groupes souhaitent participer à la Stratégie pour l'harmoniser avec les principes, les stratégies et les approches en matière de données sur la santé des PNIM. Des consultations publiques plus vastes sur la Stratégie sont prévues à l'automne 2021. Ces volets de mobilisation serviront de conseils pour un groupe de travail fédéral-provincial-territorial d'une durée limitée pour le dialogue FPT et l'élaboration conjointe de la Stratégie.

### Présentation Dr David Buckeridge

Le Dr David Buckeridge, responsable scientifique de la gestion des données pour le Groupe de travail canadien sur l'immunité (GTCl), a présenté les résultats préliminaires de deux projets de recherche. Les travaux du Dr Buckeridge sur les **défis liés aux données** portent sur deux domaines clés, soit la **gouvernance des données**, en particulier le fondement **juridique et éthique** de **l'échange des données**, et la **gestion des données**, en particulier les outils de soutien à **l'interopérabilité**. On fait remarquer que les défis liés à l'échange des données peuvent être classés de deux façons : les **données recueillies pour la recherche** et les **données recueillies pour les services de santé** ; et

que l'une des plus grandes préoccupations liées à l'échange des données est l'échange secondaire des données.


Le Dr Buckeridge travaille également à l'un des quatre documents d'information qui alimenteront le rapport de l'administratrice en chef de la santé publique du Canada (ACSP) sur le renouvellement de la santé publique après la pandémie. Il a fourni au CCE un résumé de ses principales conclusions, qui sont toutes conformes aux conclusions du CCE à ce jour. Nous avons entendu dire qu'un thème clé qui est ressorti de sa recherche est lié à une **vision pour des données de santé publique** accessibles au moyen de **systèmes interopérables ayant un but commun**. Les **composantes habilitantes** de cette vision se divisent en trois catégories, notamment la **structure du système** (objectifs communs, gouvernance et financement) ; les **composantes humaines et sociales** (engagement et confiance du public et personnel formé) ; et les **TI et l'informatique** (systèmes uniques adaptés à l'usage, avec mécanismes d'interopérabilité).

La discussion de groupe a porté principalement sur la proposition de valeur de l'échange des données. On nous a dit qu'il fallait comprendre beaucoup plus **clairement les avantages de la participation de chaque système**. L'interopérabilité exige que le propriétaire de chaque système investisse des ressources et entre dans des cadres de gouvernance qui permettraient la circulation des données à l'intérieur du grand système. Cela permet à d'autres d'utiliser ces données à leurs propres fins. La valeur d'une telle mesure doit être clairement énoncée. Nous avons entendu dire que la **mesure** est une question sous-jacente de la gestion des données, et qu'il est possible d'y remédier en veillant à ce que les **systèmes soient adaptés à l'usage prévu**. Nous avons aussi entendu dire que la **transformation numérique** nécessaire dans les systèmes de santé exige des **compétences de base** qui n'existent pas actuellement dans l'effectif de la santé et qui pourraient être intégrées dans les programmes d'études. Nous avons également entendu dire que les éléments clés pour articuler et communiquer la proposition de valeur pour un tel changement transformateur sont **la confiance et l'engagement du public**.

## Questions et réponses avec le Comité du pilier des données du sous-ministre

Les sous-ministres invités ont exprimé leur appréciation pour le premier rapport et en ont reconnu l'importance, indiquant qu'un certain nombre de leurs propres initiatives visaient à tirer parti du travail du CCE pour appuyer les leurs. Nous avons entendu dire qu'il serait important de présenter au public les défis identifiés par le CCE pour la transformation de la gestion des données sur la santé d'une manière qui **communique les répercussions réelles** de l'état actuel du système de données sur la santé et l'énorme potentiel que recèlent les données sur la santé si elles étaient exploitées de façon plus cohérente.

Le reste de la discussion a porté sur la **proposition de valeur** de la stratégie. On nous a dit qu'il serait essentiel de **mobiliser le public** et de souligner la **complexité du travail de politique sur les données dans les secteurs de compétence**. Nous avons entendu dire que les citoyens canadiens devraient avoir plus d'information sur le pouvoir des données sur la santé, pour pouvoir s'engager et demander l'élimination des obstacles structurels à l'échange des données. Les principaux intervenants doivent avoir des conversations honnêtes et transparentes sur l'état des données. Nous avons également entendu dire que pour accroître la compréhension et la confiance du public, il faudrait la **participation des commissaires à la protection de la vie privée** partout au pays. Nous avons



également entendu certaines préoccupations au sujet des **défis relativement aux besoins actuels en matière d'échange de données** du système, à mesure que la réponse à la COVID-19 se poursuit.

## Prochaines étapes

Le CCE accordera ensuite la priorité aux travaux de ses sous-groupes, en particulier le Groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture, le Groupe de travail sur la politique des données à l'ère numérique et le Groupe de travail sur l'acceptabilité sociale, l'éducation et la capacité. On mentionne que la gouvernance sera traitée comme un thème transversal et qu'on demandera à chaque groupe de travail de réfléchir à la façon dont la responsabilisation devrait être abordée.

On discute de l'importance des études de cas, et on s'entend sur la nécessité d'inclure des exemples positifs, et au moins un exemple sur l'intersection des données utilisées pour la surveillance, l'amélioration de la surveillance et de la recherche, et l'incidence sur la rapidité de la recherche en santé publique.