



Stratégie pancanadienne de données sur la santé

Réunion plénière du Comité consultatif d'experts
17 septembre 2021

.....
Ce que nous avons entendu

Introduction

La septième réunion plénière du Comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 17 septembre 2021. Ce rapport présente un résumé des commentaires recueillis pendant la réunion plénière.

Le président du Groupe de travail sur la politique et la gouvernance des données du CCE, le D^r Ewan Affleck, a résumé l'analyse du Groupe de travail sur l'état actuel de la politique et de la gouvernance des données sur la santé au Canada, y compris une vision d'un état optimal et des recommandations pour y parvenir. Le président du Groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture, le D^r Muhammed Mamdani, a présenté une approche proposée pour l'élaboration d'un cadre pancanadien d'interopérabilité, actuellement en cours d'élaboration.

Enfin, le CCE a reçu une mise à jour sur le travail de la D^{re} Kim McGrail sur l'acceptabilité sociale, l'éducation et la capacité; celui-ci comprendra un exercice de délibération avec des communautés de consultation publique informées.

Compte rendu du Groupe de travail sur la politique et la gouvernance des données

Le D^r Ewan Affleck a présenté les travaux du Groupe de travail sur la politique et la gouvernance des données, qui a été créé pour articuler le contenu du pilier « Politique des données à l'ère numérique » du fondement de données sur la santé, présenté dans le premier rapport du CCE. L'analyse de la politique de données sur la santé au Canada menée par le Groupe de travail a permis de conclure que, bien que le secteur de la santé ait adopté de nombreuses technologies de l'ère numérique pour atteindre ses objectifs, il s'appuie toujours sur des politiques conçues dans un environnement analogique. Le résultat final est un modèle axé sur le fournisseur de la garde de données qui supprime l'échange de données afin d'éviter la responsabilité pour sa mauvaise gestion par d'autres sous l'égide de la protection de la vie privée.

Pour que le secteur de la santé atteigne son objectif principal en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* (1985), qui est de « favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada », le Groupe de travail a conclu que la politique et la gouvernance des données sur la santé doivent être reconçues pour être axées sur la personne et pour que l'échange de données soit reconnu comme étant essentiel pour améliorer les résultats en matière de santé individuelle et de population. Les recommandations du Groupe de travail viseront à promouvoir des moyens d'assurer une plus grande harmonisation entre les provinces et les territoires, et avec les partenaires internationaux, dont un aspect clé est l'adoption d'un modèle de gérance des données qui permet l'échange des données pour le bien des individus et de l'intérêt public tout en protégeant la vie privée.

Les membres étaient très favorables au discours du Groupe de travail. Ils ont suggéré que des définitions claires sont nécessaires pour articuler l'état optimal axé sur la personne ainsi que les recommandations pour y parvenir. Le concept d'« gérance » en particulier doit être décrit

clairement afin d'éviter toute confusion quant aux rôles de gérance. Nous avons également entendu que ces rôles nécessiteront une formation commune et probablement une affiliation professionnelle afin de réduire au minimum les variations dans la pratique et d'appuyer des approches communes aux données sur la santé.

Compte rendu du Groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture

Le Dr Muhammed Mamdani a présenté les travaux du Groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture à ce jour. Le Groupe de travail a pour objectif de formuler des recommandations pratiques en vue d'assurer l'interopérabilité pancanadienne, plutôt que de formuler des principes directeurs. Le travail est encore à sa création – actuellement, le Groupe de travail recueille des renseignements sur le fonctionnement de l'interopérabilité dans les provinces et les territoires, ainsi que dans d'autres pays. Une fois que le groupe aura recueilli ces renseignements, il élaborera des normes de données et un cadre d'interopérabilité qui énoncera un état cible commun vers lequel les administrations devront travailler.

Les membres ont appuyé l'orientation que prend le Groupe de travail. Nous avons entendu que l'entente sur les aspects techniques de ce travail est plus facile à obtenir que la volonté politique collective nécessaire pour les mettre en œuvre dans l'ensemble des administrations. Les membres ont souligné la nécessité de fournir à la fois des mesures incitatives positives et négatives aux administrations pour atteindre l'interopérabilité. Nous avons entendu que les systèmes de données sur la santé sont souvent considérés comme trop complexes pour l'interopérabilité, souvent par ceux qui souhaitent maintenir le statu quo. Cet argument est avancé malgré l'existence d'autres systèmes aussi complexes comme l'aérospatiale ou le système fiscal qui sont actuellement interopérables entre les administrations. Les membres ont convenu que les perspectives doivent changer pour voir les données sur la santé de la même façon – une ressource qui doit être partagée pour obtenir des résultats optimaux et des avantages communs.

Acceptabilité sociale, éducation et capacité

La Dre Kim McGrail fait le point sur les travaux sur l'acceptabilité sociale, l'éducation et la capacité. Le travail en est aux premières étapes et appuiera l'orientation de la souveraineté des données et de la participation du public au mouvement des données, étant entendu que le public croit que ses administrations sont en mesure d'accéder aux données et de les utiliser plus efficacement qu'elles ne le sont à l'heure actuelle. Le travail comportera deux volets. Le premier sera de faciliter un exercice de délibération, avec des personnes qui font déjà partie des communautés de consultation publique, pour discuter de ce à quoi devrait ressembler le paysage des données sur la santé du point de vue du public. Le deuxième sera un document d'information qui explique ce point de vue, y compris la façon dont une assemblée de citoyens pourrait être soutenue et ce à quoi elle ressemblerait. Les membres sont impatients d'en apprendre davantage sur le travail au fur et à mesure qu'il progresse.

Prochaines étapes

Le CCE élaborera son deuxième rapport, qui portera sur les mesures générales requises dans le cadre de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SpCDS) pour appuyer le fondement des données sur la santé décrit dans le premier rapport. Le Groupe de travail sur la politique des données est sur le point de se terminer, tandis que les travaux sur l'interopérabilité et l'architecture et l'acceptabilité sociale se poursuivront. Un nouveau groupe de travail sur la gouvernance sera créé pour succéder au Groupe de travail sur la politique des données.