



Stratégie pancanadienne de données sur la santé
Réunion plénière du Groupe consultatif d'experts
Le 15 octobre 2021

.....

Ce que nous avons entendu

Introduction

La huitième réunion plénière du Comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 15 octobre 2021. Ce rapport présente un résumé des commentaires reçus pendant la séance plénière.

Le Dr Yann Joly, et Alexandre Bernier, de l'Université McGill, ont présenté leur travail sur le cadre de gouvernance des données du Canada, faisant valoir que la crise de la santé est en fait une crise des données, ce qui nécessite des changements dans la façon dont les données sur la santé sont partagées entre les administrateurs de données et d'autres intervenants, particulièrement à des fins de recherche en santé. Le président du Groupe de travail sur la politique et la gouvernance des données du CCE, Dr Ewan Affleck, fait le point sur les dernières révisions apportées au rapport du Groupe de travail sur la politique des données, qui intègre les commentaires fournis par les membres du CCE à la dernière séance plénière.

Présentation sur le rapport de McGill sur le cadre de gouvernance des données du Canada

À l'été 2021, l'Agence de la santé publique du Canada a commandé un examen comparatif de l'échange de données sur la santé pour aider à clarifier les obstacles et les solutions possibles afin d'améliorer la collecte, le partage et la protection responsables des données sur la santé pour le bien public. Le Dr Joly et son collègue, Alexandre Bernier, ont présenté leurs recherches sur les lois et les politiques en matière d'échange d'information sur la santé au Canada, particulièrement dans le contexte de la pandémie de COVID-19 et des établissements de santé publique. Ils ont illustré l'ampleur de la « crise des données » par des comparaisons avec les homologues internationaux du Canada, et ont constaté que les problèmes liés au partage des données sur la santé existaient à plusieurs niveaux du système de santé et de soins de santé.

La présentation portait sur les concepts clés du droit de la vie privée, qui régissent la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels, définis comme des *renseignements personnels pouvant mener à une identification* ou des *renseignements personnels sur la santé pouvant mener à une identification*. Nous avons entendu que les défis structurels systémiques rendent le partage des données plus lourd dans la pratique qu'il ne semble l'être, et que les obstacles juridiques au partage des renseignements personnels sur la santé pouvant mener à une identification mènent souvent à un fardeau administratif élevé et à un besoin d'expertise qui est souvent manquant ou simplement indisponible. Cela entraîne des retards dans le partage des données qui minent la valeur des données pour le bien public.

Les autres obstacles identifiés par le Dr Joly ont fait écho à ceux déjà identifiés par le CCE. Par exemple, il existe des processus administratifs complexes liés à l'accès aux données et le fait que le partage des données est généralement considéré comme une priorité faible par rapport à la production de données. Nous avons entendu dire qu'un obstacle majeur est notre

modèle fédéré du secteur de la santé, avec ses institutions de santé publique décentralisées et le manque de confiance qui existe entre ces intervenants.

Nous avons entendu dire qu'il existe des voies existantes pour améliorer le partage des données dans l'environnement juridique et politique actuel. Ces mesures comprennent des mesures de gouvernance qui aident à limiter le risque de réidentification (le processus par lequel les données anonymisées sont jumelées à leur véritable propriétaire), et les établissements de santé publique fédéraux et provinciaux qui exercent leurs pouvoirs législatifs existants de recueillir, d'utiliser et de divulguer en toute sécurité des renseignements sur la santé à des fins liées aux activités et aux programmes, à la surveillance de la santé publique ou en réponse à des crises émergentes. Nous avons également entendu que la réforme juridique aurait l'avantage de clarifier et de centraliser les pratiques relatives à la collecte, au partage et à l'utilisation des données. Plus précisément, les lois fédérales, provinciales et territoriales sur la protection des renseignements personnels devraient être modifiées explicitement à cette fin, et les gouvernements du Canada devaient adopter un modèle de gestion des données, plutôt que l'approche actuelle fondée sur la garde des données.


Les membres du CCE ont réagi positivement à la recherche de D^r Joly. Ils ont suggéré de modifier la loi sur la protection des données afin de permettre l'utilisation de renseignements identifiables dans des contextes spécifiques et de mettre en place des structures de gouvernance pour la surveillance. Les membres ont également souligné la nécessité pour le paysage législatif de s'attaquer au préjudice potentiel pour la santé et le bien-être collectif causé par le fait de ne pas partager les données. Les obstacles au droit de la protection de la vie privée contribuent efficacement à l'inégalité des résultats en matière de santé pour bon nombre des collectivités marginalisées du Canada, y compris les peuples autochtones.

Nous avons également entendu qu'un changement de culture, une vision commune sur l'importance du partage des données pour obtenir de meilleurs résultats en matière de santé, serait essentiel pour éliminer les obstacles au partage des données au Canada. Cela signifie qu'il faut reconnaître que la responsabilité de ces obstacles structurels à l'échelle du système est le système lui-même, et non les administrateurs de données chargés d'appliquer la loi. Bien que nous attendions une réforme législative, nous devons appliquer les leviers stratégiques existants pour faciliter plus efficacement le partage des données.

Présentation du rapport du Groupe de travail sur la politique des données

Le D^r Ewan Affleck informe les membres du CCE des révisions apportées au rapport du Groupe de travail sur la politique des données en fonction des commentaires que les membres ont fournis lors de la dernière séance plénière.

Nous avons entendu que ces révisions introduisent la notion de préjudice, que l'amélioration du partage des données contribue à éviter ou à prévenir les préjudices à la fois pour le bien-être physique et mental de la personne, et les dommages résultant du manque de contrôle d'une personne sur ses renseignements personnels sur la santé. La vision commune du



« besoin commun et obligation commune » a été réitérée. Nous avons entendu dire que l'accent actuellement mis sur la garde des données entraîne la fragmentation, alors que l'adoption de la notion de gérance des données est l'objectif final souhaité. Le D^r Affleck souligne que la présentation du D^r Joly a confirmé le besoin critique de ce changement de perspective.

Les membres du CCE ont réagi positivement à la mise à jour du D^r Affleck. Ils ont remis en question les répercussions du rapport sur la portée des données qui sont classées comme des renseignements personnels sur la santé, ce qui pourrait nuire au partage des données pour le bien public. Le D^r Affleck précise que la présomption de travail est que les personnes contrôleraient leurs renseignements personnels sur la santé pour l'utilisation précise de la gestion de leur santé, et que les Canadiens comprendraient que l'utilisation de données pour le bien commun n'exigerait pas un consentement explicite pour chaque élément de données partagé, alors que la vie privée d'une personne continuerait d'être protégée. Il a été noté que le nouveau Groupe de travail sur la gouvernance du CCE serait chargé de s'attaquer aux nuances entourant cette question, ainsi que de s'attaquer à la notion de gérance des données.

Prochaines étapes

Le CCE finalisera son deuxième rapport, qui porte sur les mesures générales requises dans le cadre de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS) pour appuyer la création de la base de données sur la santé décrite dans son premier rapport. Les travaux sur l'interopérabilité et l'architecture se poursuivront, et le nouveau Groupe de travail sur la gouvernance commencera ses travaux.