



# Stratégie pancanadienne de données sur la santé

Réunion plénière du Comité consultatif d'experts  
Le 19 novembre 2021

Ce que nous avons entendu n° 9

## Introduction

La neuvième réunion plénière du Comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 19 novembre 2021. Ce rapport présente un résumé des commentaires recueillis pendant la séance plénière.

Jocelyne Voisin et Brett Taylor présentent une mise à jour sur l'élaboration de la stratégie en matière de services de santé numériques de Santé Canada. Brent Diverty de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Abhi Kalra d'Inforoute présentent conjointement un aperçu des normes en vigueur au Canada (notamment les normes en matière de données, de protection de la vie privée et de sécurité, les normes d'échange de données et les normes en matière d'information). Enfin, Jeff Nesbitt et Matthew Aubie, de l'Association canadienne interprofessionnelle du dossier de santé (CHIMA), ont partagé quelques faits saillants de leurs consultations publiques au fil des ans en lien avec l'information sur la santé dans une présentation intitulée « Les gens, l'information et une profession certifiée ».

## Présentation de la stratégie en matière de services de santé numériques

Jocelyne Voisin et Brett Taylor font le point sur l'élaboration de la Stratégie en matière de services de santé numériques de Santé Canada, en mettant l'accent sur l'interopérabilité liée aux normes d'échange technique. Les membres du CCE ont été invités à donner leur avis sur l'orientation de la stratégie.

## Présentation sur les Normes au Canada

L'ICIS et Inforoute ont commencé leur présentation par un aperçu des définitions des normes (le contenu, la terminologie et les normes d'échange) et ont décrit les rôles de leurs organisations dans l'« écosystème des normes » au Canada et à l'échelle internationale.

La présentation a mis en évidence les exigences fondamentales en matière d'interconnectivité (p. ex., la suite des protocoles Internet [TCP/IP]), les formats d'échange de données structurales (p. ex., le standard FIHR [en anglais seulement] de HL7 (*Health Level Seven International* [en anglais seulement]), le contenu normalisé (p. ex. la collection de termes médicaux SNOMED) et les systèmes organisationnels (p. ex., la gouvernance, la politique de protection de la vie privée). L'ICIS et Inforoute ont fait part des défis qu'ils ont dû relever pour améliorer l'écosystème des données sur la santé et ont formulé des recommandations pour progresser dans cinq domaines – harmonisés avec la base de données sur la santé : la gouvernance; la confiance; la politique; l'interopérabilité; et la littératie et la capacité.

À la suite de la présentation, les membres du CCE ont réitéré que les questions liées à l'interopérabilité ne sont en grande partie pas d'ordre technique et qu'il est essentiel de prioriser les politiques et la gouvernance en premier lieu, en vue de réaliser des progrès significatifs.

Les membres ont également constaté que le travail réalisé à ce jour semblait axé sur la biomédecine et ont rappelé à l'ICIS et à Inforoute l'importance de tenir compte des déterminants de la santé et des besoins plus généraux du secteur de la santé, comme les données sur les effectifs en santé. Ils ont également souligné que les normes d'interopérabilité doivent être compatibles avec l'exportation de grands échantillons ou ensembles de données agrégées sur les patients, et ce, en plus des dossiers individuels.

Le Dr Vivek Goel remercie les présentateurs, notamment pour leurs réflexions sur la façon dont le CCE pourrait aider à faire progresser la collecte, le partage et l'utilisation des données.

### **Compte rendu de la consultation de CHIMA**

CHIMA a présenté les résultats du sondage mené au cours des deux dernières années et demie auprès de l'industrie, des universitaires, des professionnels et du public au sujet des données sur la santé et la santé publique et de leur incidence sur la profession de l'information sur la santé. Voici les faits saillants des résultats du sondage :

- Les progrès technologiques ont toujours été identifiés comme la principale cause de changement dans la profession de l'information sur la santé. La transition des dossiers papier aux dossiers électroniques et l'intelligence artificielle (IA) sont les deux exemples les plus courants de « technologie ».
- 81,8 % des personnes interrogées ont indiqué que l'aspect le plus important de l'information sur la santé était de « veiller à ce que mes renseignements personnels sur la santé demeurent privés ».
- 94 % des personnes interrogées ont convenu que leurs renseignements personnels sur la santé devraient être utilisés pour aider leurs amis, leur famille et les Canadiens (57,6 % ont indiqué que les renseignements devraient être anonymes).

Les membres de CHIMA ont indiqué que le principal défi était le manque de sensibilisation à la professionnalisation des travailleurs de l'information sur la santé. Il a été noté que parmi tous les professionnels qui traitent l'information sur la santé, seul un petit pourcentage de ceux-ci est certifié.

Les membres du CCE ont fait valoir que les professionnels de la santé seraient des détenteurs de diplômes (la maîtrise, le doctorat, etc.), mais qu'ils sont peu probables de détenir un titre professionnel en information sur la santé. Cette discussion a fait écho à la connaissance insuffisante en matière de données chez des responsables de la santé ayant un pouvoir décisionnel (p. ex., les PDG des hôpitaux).

Les membres ont également abordé la question de la confidentialité et de l'anonymat des données; bien que les personnes semblent être à l'aise de partager leurs données si elles sont anonymes, il est nécessaire d'expliquer clairement les processus qui permettent de rendre les données « anonymes ».



### **Prochaines étapes**

Le deuxième rapport du CCE sera publié dans la semaine du 29 novembre, au cours de la Semaine de la santé numérique. La prochaine réunion du CCE est prévue pour le 15 décembre.