



Stratégie pancanadienne de données sur la santé

Réunion plénière du Comité consultatif

Commentaires #12

Introduction

La 12^e réunion plénière du Comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 18 février 2022. Ce rapport présente un résumé des commentaires reçus lors de la réunion plénière.

Le président du CCE, le Dr Vivek Goel, a indiqué que l'Université de Waterloo organisera une conférence relative aux données sur la santé en avril 2022; une invitation sera envoyée à tous les membres du CCE.

L'équipe de TrustSphere a donné un aperçu de son travail de création d'une plateforme numérique centrée sur le patient et a parlé de la mobilisation des patients qui a été la clé de la réussite du développement de la plateforme. Les membres du groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture ont présenté leur rapport préliminaire, et cette discussion a été suivie par le Dr Ewan Affleck qui a fait le point sur les progrès du groupe de travail sur la gouvernance des données.

Discussion relative au projet TrustSphere

Wyeth Wasserman, Bill Tam et Tibor van Rooij ont présenté un aperçu du projet TrustSphere, qui adopte une approche systémique pour résoudre le problème complexe du manque de confiance dans les soins de santé numériques. Ils ont présenté un modèle de recherche et développement collaboratif où le patient est au centre de son propre cercle de soins, lui permettant de consulter, de partager et de gérer ses propres données de soins sur la santé, au sein d'une plateforme d'accès unique et fiable.

En guise d'essai, l'équipe de TrustSphere a travaillé avec la population de patients pédiatriques atteints de diabète de type 1 au BC Children's Hospital. Dans cette population, l'équipe de TrustSphere a montré comment les données de la plateforme d'accès unique pouvaient inclure des renseignements tels que : les plans de soins des patients et les doses d'insuline; les données provinciales telles que les résultats des essais en laboratoire et les données de Pharmanet; et les données provenant d'appareils de gestion du diabète tels que les pompes à insuline, les capteurs de glucose et autres appareils portables (grâce à un partenariat avec des entreprises de technologie médicale).

L'équipe de TrustSphere a souligné à quel point la mobilisation des patients et des familles était essentiel au développement de leur modèle, et que pour que les solutions de santé numériques réussissent, les patients/familles doivent être impliqués tout au long du processus. La confiance est également liée à la manière dont les données sont accessibles avec le consentement et les autorisations appropriés à des fins de recherche. Les décideurs en matière de protection de la vie privée et d'éthique ont également participé à toutes les étapes du processus de développement.

Le CCE était intéressé par l'évolutivité de ce modèle, en particulier son extension à d'autres juridictions et à d'autres problèmes médicaux. L'équipe de TrustSphere a souligné que la mise à l'échelle de ce modèle n'est pas seulement un défi technologique, mais également un défi de gouvernance. L'équipe de TrustSphere a partagé que pour que ce modèle soit fructueux, trois éléments sont essentiels : la mobilisation/l'autonomisation des patients, une approche basée sur des normes lors du partage des données et une structure de gouvernance solide pour guider la responsabilité et la gestion des données dans le modèle.


Présentation du rapport du groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture

Les membres du groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture (I et A), le Dr Stafford Dean et le Dr Amol Verma, ont partagé le rapport préliminaire du groupe de travail à des fins de discussion. Le groupe de travail a proposé son approche du partage des données sur la santé qui s'appuie sur les référentiels de données existants, les renforce et cherche à les normaliser vers un modèle national de données sur la santé centré sur la personne. Les présentateurs ont donné un aperçu des recommandations contenues dans leur rapport, ainsi que des principes de mise en œuvre de ces recommandations. Une proposition de *Plateforme interopérable de données sur la santé* responsabiliserait les gestionnaires de données sur la santé et permettrait aux Canadiens de s'exprimer sur l'utilisation de leurs données. Cette plateforme pourrait s'inspirer des portails déjà en cours de développement dans les provinces et territoires (PT). Un élément clé du modèle nécessaire à la réussite consiste à rejoindre les PT là où ils se trouvent en termes de capacité et de préparation à la mise en œuvre des recommandations. Notamment, ce modèle ne nécessite PAS de plateforme physique unique, puisque des techniques modernes permettent de relier des ensembles de données existants et nouveaux par des connexions interopérables.

Les membres du CCE et du groupe de travail sur l'I et A ont longuement discuté des implications de l'établissement de normes pancanadiennes afin de faciliter le partage de données à travers le pays, y compris la façon dont cela se présenterait dans différents contextes (recherche, prestation de soins cliniques, santé publique, fournisseurs de technologie), les moyens de rendre ces normes obligatoires et/ou de les faire respecter et les coûts et autres facteurs nécessaires pour que les juridictions disposent de systèmes interopérables.

Mise à jour concernant les progrès du groupe de travail sur la gouvernance

Le Dr Ewan Affleck a présenté une mise à jour des travaux du groupe de travail sur la gouvernance des données du CCE, et a fait remarquer qu'un modèle de gouvernance pancanadien devrait être adapté pour s'harmoniser sur l'état actuel de chaque juridiction. Il a présenté un aperçu des éléments essentiels de gouvernance, y compris l'alignement sur la



proposition de *Charte canadienne des données sur la santé*, l'interopérabilité des technologies de l'information sur la santé, les organismes de surveillance des données sur la santé et les connaissances en matière de données sur la santé parmi la main-d'œuvre et les prestataires. Il s'est étendu sur le rôle de surveillance, décrivant un *Conseil de coordination de l'information sur la santé* en tant qu'organisme chargé de superviser la mise en œuvre de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé et l'élaboration de normes, de politiques et de cadres. Le groupe de travail sur la gouvernance a reconnu qu'une structure de gouvernance des données sur la santé devrait respecter la souveraineté des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Les discussions se sont terminées avec les membres du CCE qui ont fait remarquer que la coordination entre les gouvernements FPT est essentielle à la réussite de ce travail, et que la participation du public à la surveillance est nécessaire pour assurer la transparence et intégrer les perspectives et les idées du public.

Conclusion et prochaines étapes

Une ébauche du troisième rapport du CCE sera distribuée à tous les membres dans les semaines à venir pour examen. La dernière réunion aura lieu le 25 mars.