



Stratégie pancanadienne de données sur la santé

Réunion plénière du comité consultatif d'experts
14 janvier 2022



Ce que nous avons entendu n° 11

Introduction

La 11^e réunion plénière du comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 14 janvier 2022. Ce rapport présente un résumé de la discussion qui s'y est tenue.

Au cours de cette séance plénière, le groupe de travail sur l'interopérabilité et l'architecture (I et A) et le groupe de travail sur la gouvernance ont tous deux fait le point sur leurs travaux, et les membres du CCE ont eu l'occasion de discuter des idées présentées et de proposer des façons de faire progresser les travaux.

De plus, le dirigeant principal des données de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), Chris Allison, a informé le groupe des nouvelles récentes concernant l'achat de données géoréférencées auprès de Telus par l'Agence.

Mise à jour des progrès et avancement du groupe de travail (GT) sur l'interopérabilité et l'architecture (I et A)

Le D^r Stafford Dean, coprésident du groupe de travail sur l'I et A, ainsi que le D^r Jason Scarlett, membre du groupe de travail, ont présenté au CCE une mise à jour sur l'orientation du groupe de travail. Le D^r Dean a indiqué que l'approche du groupe de travail est fondée sur quatre principes clés : l'accent sur les données cliniques en temps réel; la nécessité de rejoindre les provinces à leur niveau de capacité actuel; le besoin crucial d'avoir des normes sur l'interopérabilité, le codage, la production de rapports, etc., et un système de données fédéré qui permet l'accès aux données sur demande tout en les laissant là où elles se trouvent.

Le D^r Dean a parlé des défis que représente la mise en place d'un système pancanadien des données sur la santé qui est interopérable et de l'importance de l'appui des divers intervenants. Il a évoqué l'état actuel, c'est-à-dire les systèmes de renseignements cliniques actuels au sujet des données sur la santé et les ensembles communs de données qui pourraient être exploités, et il a décrit le vaste écosystème de normes qu'il faudrait intégrer dans un système interopérable.

Le D^r Scarlett a ensuite présenté un schéma de l'architecture de système proposée par le GT, qui reconnaît la grande variété d'approches en matière d'entreposage de données et crée une couche normalisée (plateforme nationale de données) qui soutient l'interopérabilité et permet le partage de données entre les secteurs de compétence.

Les membres du CCE ont demandé que l'architecture présentée sur les systèmes cliniques, qui considère le prestataire de soins de santé en tant que client principal, soit bonifiée afin d'inclure des systèmes personnels et analytiques et l'accent mis par la Stratégie pancanadienne des données sur les systèmes axés sur la personne. Parmi les principales

conclusions de la présentation, citons la nécessité de « normaliser [les données] à la source » pour les intégrer dans une plateforme virtualisée de données fédérées et le fait que les discussions futures sur la gouvernance devront définir plus précisément les priorités en matière d'utilisation et d'accès aux données.

Mise à jour des progrès et avancement du groupe de travail sur la gouvernance des données

Le D^r Ewan Affleck a présenté une mise à jour des travaux en cours du groupe de travail sur la gouvernance. Les membres du CCE ont passé la majeure partie du temps à peaufiner la Charte des données sur la santé, qui fournit dix principes clairs pour la mise en œuvre de la stratégie. Le D^r Affleck a également partagé un modèle de gouvernance optimisé, divisé en différents éléments de gouvernance des données sur la santé, dont la plupart étaient liés à au moins un principe de la Charte. Les membres du GT se sont réparti les éléments et chacun d'entre eux travaillent sur des questions clés, comme l'harmonisation de l'utilisation des données, les approches suggérées en matière de législation et l'élaboration d'un cadre efficace pour le rôle de l'intendance des données dans le modèle.


Les membres du CCE ont eu une brève discussion pour clarifier le langage utilisé et ils ont reconnu que la gouvernance serait l'élément le plus important de la stratégie pancanadienne de données sur la santé. Elle devrait s'articuler autour de l'obligation du réseau de santé envers les patients et sur les résultats de ces derniers.

Les prochaines étapes pour le GT consistent à valider le modèle de gouvernance optimisé, à l'adapter à l'état actuel, et à élaborer des recommandations et une feuille de route pour sa mise en œuvre.

Compte rendu sur le reportage à propos de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et des données mobiles de Telus

M. Christopher Allison, le dirigeant principal des données de l'Agence de la santé publique du Canada, a été invité à la réunion pour fournir aux membres du CCE un contexte et une mise à jour sur les nouvelles selon laquelle l'ASPC a acheté des données géoréférencées de l'utilisateur à un fournisseur de services de téléphonie cellulaire.

M. Allison a indiqué que l'Agence avait conclu un contrat avec le programme « Les données au service du bien commun » de Telus pour accéder aux données du réseau mobile des opérateurs (données sur les tours de téléphonie cellulaire) déjà recueillies, agrégées et anonymisées. Les données anonymisées ont été utilisées pour évaluer l'efficacité des mesures de confinement de la santé publique et pour déterminer les liens possibles entre les déplacements de populations et la propagation de la COVID-19 au Canada. Le contrat empêche l'ASPC d'accéder à toutes les données d'information personnelle et exclut toute donnée ou tout ensemble de données qui pourraient être identifiés à nouveau. L'Agence



travaille avec le commissaire à la protection de la vie privée et d'autres intervenants pour démontrer qu'il n'y a pas eu d'infractions aux lois sur la protection de la vie privée.

Les membres du CCE ont reconnu que la situation était devenue très politisée et ils ont souligné qu'elle soulevait également des questions concernant les sujets traités par la santé publique, la connaissance des options de retrait de la collecte de données et le rôle du gouvernement, le cas échéant, pour garantir une économie des données respectueuse de l'éthique. Les membres ont également discuté de la façon dont le rôle de l'intendant des données dans le modèle de gouvernance des données présenté aurait pu atténuer la perception négative de l'utilisation proactive des données au profit des Canadiens.

Prochaines étapes

Le CCE poursuivra l'élaboration de son troisième rapport, qui tiendra compte des recommandations du deuxième rapport visant à renforcer le fondement des données sur la santé. Les groupes de travail sur la gouvernance et l'interopérabilité continueront à soutenir l'élaboration du troisième rapport.