



# Stratégie pancanadienne de données sur la santé

Réunion plénière du comité consultatif d'experts  
Le 15 décembre 2021

.....

Ce que nous avons entendu no 10

## Introduction

La 10<sup>e</sup> réunion plénière du comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 15 décembre 2021. Ce rapport présente un résumé des commentaires recueillis pendant la séance plénière.

Le président du CCE, le D<sup>r</sup> Vivek Goel, a félicité les membres pour leur collaboration de travail tout au long de l'année et les progrès réalisés. Il a souligné l'importance du [rapport](#) récemment publié par l'administratrice en chef de la santé publique, la D<sup>re</sup> Tam, et ses références à renforcer les liens entre les données sur la santé.

Le D<sup>r</sup> Harpreet Kochhar, président de l'Agence de la santé publique du Canada, a félicité les membres du CCE pour leur travail d'élaboration des rapports clairs et éclairés. Il a remercié les membres d'avoir partagé leurs connaissances et leurs conseils et indique avoir hâte de lire leur rapport final.

La D<sup>re</sup> Sara Allin et Julie Farmer, de North America Observatory de l'Université de Toronto, ont résumé les résultats préliminaires sur la gouvernance des données sur les vaccins COVID-19 dans le rapport des fédérations. Alexander Robert Bernier et la D<sup>re</sup> Bartha Knoppers, Centre of Genomics and Policy, présentent un résumé et examinent les modifications corrélatives découlant du projet de loi 19 (Québec) — Loi sur l'information en matière de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives. Le président du groupe de travail sur la gouvernance du CCE, le D<sup>r</sup> Ewan Affleck, résume l'analyse du groupe de travail sur l'état actuel de la gouvernance au Canada et propose le concept d'une « charte canadienne des données sur la santé ».

Enfin, le CCE a reçu un résumé des leçons apprises et des prochaines étapes en fonction des récentes séances de participation des intervenants ciblées de la Stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé (SPDS), y compris la participation des Autochtones.

## Modèles de gouvernance internationale des données sur le vaccin COVID-19

La D<sup>re</sup> Sara Allin et Julie Farmer, North America Observatory of Health Systems and Policies (NAO), présentent un aperçu et un résumé de leur examen rapide : Gouvernance des données sur les vaccins COVID-19 dans le rapport des fédérations. L'objectif de l'examen était de tirer des leçons pour le Canada ç partir d'autres fédérations et quasi-fédérations sur la gouvernance des données sur les vaccins COVID-19. Étant donné que peu de pays ont mis en place des structures complètes de gouvernance des données sur la santé, le NAO a choisi de se concentrer sur la gouvernance des données sur les vaccins pendant la période COVID-19 en raison de sa pertinence immédiate et de la possibilité d'extrapoler d'un domaine très visible à un modèle global.

Quatre pays — l'Allemagne, la Suisse, l'Australie et le Royaume-Uni — ont servi d'étude de cas comparative parce qu'il s'agit d'États fédérés ou quasi-fédérés à revenu élevé, semblables

au Canada. L'aperçu analytique a porté sur la façon dont chaque pays a abordé les points suivants : i) Les instances de coordination des données sur les vaccins de la COVID-19, ii) la nature des systèmes de déclaration et de partage des données sur l'immunisation, iii) la mention du partage des données dans la stratégie en matière de vaccins, iv) la législation sur le partage et la déclaration des données sur les vaccins, v) la description documentée du flux de données entre régions et nation et vi) les mesures incitatives identifiées pour le partage des données entre régions et nation. La nature centralisée/décentralisée du partage des données ainsi que les défis et les possibilités pour chaque pays ont été présentés.

Voici les principaux enseignements de l'examen qui pourraient être appliqués à la gouvernance globale des données :

1. La législation contribue à définir les attentes concernant les rôles des gouvernements et les attentes en matière de partage de données entre les gouvernements.
2. La variation des systèmes de gestion et de production de rapports entrave l'efficacité de la surveillance ainsi que les données probantes nécessaires à des interventions politiques rapides et efficaces.
3. Les lois et les politiques mentionnent des ensembles de données minimaux et des descriptions de variables de données à l'échelle nationale pour une utilisation au sein des administrations infranationales.
4. Les changements aux pratiques peuvent entraîner des répercussions sur les processus de déclaration et de partage des données. Les mécanismes de gouvernance devraient renforcer une capacité de changement ou d'adaptation aux processus de partage des données.

Il a été noté qu'il n'existe pas de méthode de gouvernance normalisée utilisée dans d'autres pays. Cependant, dans les administrations où une législation sur le partage des données était déjà en place, elle a généralement créé un environnement favorable et a amélioré le partage opportun des données entre les organisations et les administrations locales.

Les membres demandent à la D<sup>re</sup> Allin et à Mme Farmer de réfléchir aux questions suivantes et d'y donner suite si possible :

1. S'il y a des administrations qui ont une législation réussie pour le partage de données.
2. Si oui :
  - Fonctionne-t-elle selon le domaine (par exemple, le cancer)?
  - Y a-t-il des conditions, des leviers ou des événements précis qui ont contribué à la réussite des administrations ayant une législation en place?

### **Le projet de loi 19 du Québec**

Alexander Bernier et la professeure Bartha Knoppers de l'Université McGill présentent leur analyse du projet de loi 19 du Québec — Loi sur l'information en matière de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, qui a récemment été présenté à l'Assemblée nationale. M. Bernier a expliqué que le projet de loi modifierait de manière


importante le régime actuel d'accès et de partage de l'information sur la santé. Ils suggèrent que le projet de loi, comme il a été présenté, propose plusieurs changements positifs majeurs à la loi québécoise, notamment :

- Les établissements de santé peuvent se partager des données à des fins qui correspondent aux raisons existantes de leur utilisation. Dans la législation actuelle, les renseignements ne devraient être utilisés qu'aux fins spécifiques pour lesquelles ils avaient été recueillis.
- Pour les chercheurs rattachés à une institution de recherche, les demandes d'accès aux données passent par leur propre institution pour avoir accès aux données d'une autre institution. Dans la législation actuelle, les chercheurs soumettent leurs demandes au dépositaire qui détient les données.
- Pour les chercheurs non affiliés, les autres organismes de santé et les organismes extra-provinciaux qui ont besoin d'accéder aux données, à des fins de recherche, d'amélioration de la qualité et/ou de planification, la demande d'accès passera par un nouvel organisme central créé par la loi.
- Le consentement quasi général est permis pour la recherche. Les chercheurs peuvent désormais demander le consentement des participants pour l'utilisation des données par catégorie de recherche ou par type de chercheurs. En vertu de la législation actuelle, la question de savoir si un consentement général est admissible fait l'objet d'un débat.

Ils font remarquer que l'ébauche actuel du projet de loi introduit également plusieurs changements qu'on pourrait interpréter comme négatifs ou neutres. Par exemple, pour qu'une institution du Québec puisse partager des données à l'extérieur de la province, elle doit être en mesure de comprendre et de garantir un niveau de protection de la vie privée dans la loi et la politique de l'institution bénéficiaire équivalent à celle du Québec. Un grand nombre d'exigences procédurales concernant la divulgation de données sont aussi incluses.

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

Le Dr Ewan Affleck présente les travaux préliminaires du groupe de travail sur la gouvernance du CCE, qui a été créé pour articuler le contenu du pilier « Gouvernance et responsabilité clairs en matière des données sur la santé » de la Fondation des données sur la santé. Il a décrit l'environnement complexe de l'état actuel de la gouvernance des données sur la santé au Canada, notamment en soulignant les lacunes, comme l'absence de normes nationales, l'accent mis sur la garde et l'absence d'application de la loi en matière d'interopérabilité. Le groupe s'est rendu compte qu'il n'y a pas de principes convenus sur la façon dont les données sur la santé devraient être conçues et utilisées pour optimiser la santé des personnes, des communautés et de la société canadienne, ce qui l'a conduit à l'idée de rédiger une « Charte canadienne des données sur la santé ».



Le groupe de travail se concentrera sur les principes de conception qui seraient contenus dans leur ébauche d'une Charte canadienne des données sur la santé, ainsi que sur les recommandations sur la façon de mettre en œuvre un nouveau modèle de gouvernance des données sur la santé qui reflète le contenu la Charte. Il se concentrera aussi sur l'élaboration d'une charte succincte ayant un champ d'application bien défini, en utilisant la législation type comme modèle.

Les membres ont discuté entre autres de l'accord général sur l'élaboration de la charte et de l'importance de trouver un terrain d'entente. Ils suggèrent d'élaborer la charte en collaboration avec les provinces et les territoires autant que possible et d'inclure un libellé robuste en matière de responsabilité et d'application de la loi. Les membres ont également souligné l'importance d'utiliser un langage qui tient compte des droits des Autochtones, qui s'harmonise avec les principes relatifs aux données autochtones en cours d'élaboration et qui est recommandé à la co-construction dans la mesure du possible.

### **Mise à jour sur la participation des intervenants**

Un résumé de l'approche utilisée au cours de la phase I (de juin à novembre 2021) des engagements de la SPDS, y compris un résumé des activités de participation des Autochtones, a été fourni. En se fondant sur le premier rapport de la CCE, 18 réunions de deux heures avec des intervenants ciblés (451 participants) ont permis d'explorer les obstacles systémiques qui empêchent la collecte, le partage et l'utilisation efficaces des données sur la santé au Canada. Les participants ont fait part de leurs commentaires sur la vision, les principes et les obstacles proposés par le CCE, ainsi que sur la façon de trouver des solutions à l'avenir. Ils s'entendent sur le fait que le CCE est sur la bonne voie, mais qu'il faut mettre davantage l'accent sur le personnel des soins de santé. La nécessité d'impliquer davantage le public a également été soulignée, notamment pour obtenir plus de clarté sur la propriété des données des patients, le droit à l'accès et la protection des renseignements personnels; promouvoir la littératie en matière de données et inclure le public en tant que partenaire égal dans l'élaboration de solutions. Un rapport de synthèse sur la participation et les résultats sera annexé au rapport final du CCE.

Parmi les points saillants de la discussion, mentionnons l'importance d'intégrer les « soignants essentiels » dans le cadre du langage de personnel de santé, la nécessité d'inciter le public pour faire avancer la stratégie et l'importance d'élaborer conjointement avec les provinces, les territoires et les groupes autochtones. Les membres suggèrent également que les déclarations de patients, de fournisseurs de soins de santé, de chercheurs et de membres de l'industrie soient utilisées dans le prochain rapport du CCE afin de souligner les obstacles systémiques qui doivent être surmontés.





## **Prochaines étapes**

Le CCE élaborera son troisième rapport, qui donnera des précisions sur les recommandations présentées dans le deuxième rapport visant à créer la Fondation des données sur la santé. Les groupes de travail sur la gouvernance et l'interopérabilité continueront d'appuyer l'élaboration du troisième rapport.