



# Stratégie pancanadienne relative aux données sur la santé (SPDS)

**Séance plénière du comité consultatif d'experts : 9 avril 2021**

Ce que nous avons entendu

## Aperçu de la quatrième séance plénière du comité consultatif d'experts

La quatrième séance plénière du comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 9 avril 2021. Le présent rapport présente un résumé des commentaires recueillis au cours de la séance plénière. Des éléments de la Stratégie pancanadienne relative aux données sur la santé (SPDS) à long terme ont été davantage clarifiés et précisés. Le CCE a également discuté du récent rapport de la vérificatrice générale intitulé *Huitième rapport sur la pandémie COVID-19 - Préparation à une pandémie, surveillance et mesures de contrôle frontalier*, dans lequel on recommandait la création d'une stratégie pancanadienne de données sur la santé, pour aider à relever les défis de longue date et nouvellement cernés qui entravent les activités de surveillance de la santé publique au Canada. Enfin, le CCE a reçu une présentation sur la façon dont on pourrait améliorer les résultats en matière de santé pour les Canadiens en améliorant l'accès aux données qui sont reliées entre elles dans les domaines de la santé et de la sociodémographie.

## Ébauche de la vision, des principes, de la portée et de la définition de la fondation des données

Le CCE a déterminé que l'**équité** devrait être un principe fondamental pour la SPDS afin de s'assurer qu'elle contribue à réduire les préjugés du système de santé et contribue à l'amélioration des résultats pour la santé de tous. Les systèmes de données existants sont axés sur l'amélioration des résultats pour la santé d'une personne moyenne. Une stratégie pancanadienne de données sur la santé inclusive doit être en mesure de déterminer les besoins en santé dans toutes les collectivités et de mieux y répondre. Par exemple, certaines personnes peuvent ne pas être représentées dans les ensembles de données en raison de limites d'accès au système de santé et d'un sentiment de risque associé à l'échange de renseignements sur la santé. Afin de tirer parti du pouvoir des données pour éclairer les décisions du système de santé, l'accent mis sur l'équité et la maîtrise des données dans le cadre de la SPDS aiderait les Canadiens à se sentir en confiance que **leurs données seront protégées et utilisées à leur avantage**.

L'obtention de la **confiance du public** dans le traitement efficace des données sur la santé par les gouvernements et les détenteurs de données doit également être au premier plan de la SPDS. Les **Canadiens peuvent entraîner des changements positifs** dans la collecte, l'échange et l'utilisation des données lorsqu'ils comprennent les effets des obstacles à l'échange des données sur la santé et la façon dont une nouvelle approche peut les surmonter. Le CCE croit que les Canadiens seraient consternés par la capacité limitée du Canada d'utiliser les données sur la santé pour le bien des personnes et du public, pendant les événements de santé publique et entre ces événements. De plus, le CCE estime que la participation du public est essentielle à la mise en œuvre efficace d'une SPDS. Une approche axée sur le public dans tous les aspects de la gestion des données sur la santé est nécessaire pour susciter le changement et répondre aux besoins des Canadiens. Cette approche est explorée et mise en œuvre dans d'autres pays (notamment en Europe), où la protection et l'échange des données sur la santé pour le bien public sont considérés comme un moyen pour les collectivités de bénéficier équitablement des avancées scientifiques.

Le CCE a également averti que le modèle actuel en matière de la garde des données et de consentement au Canada, qui a été créé à une époque des documents papier, a été repoussé à l'ère numérique. Il est maintenant possible d'utiliser de nouvelles approches numériques en matière de données qui permettent **d'échanger et de protéger simultanément des données**. Le système actuel crée des mesures de dissuasion à l'échelle du système pour l'échange et l'utilisation des données sur

la santé tant à l'intérieur des administrations qu'entre elles, comme l'ont souligné les défis posés par l'échange des données au cours de la pandémie de la COVID-19. Le CCE recommande que les administrations ne se limitent pas au « **modèle de la garde des données** » pour adopter une approche plus appropriée à l'ère numérique. Un programme conjoint de la SPDS doit faire évoluer le Canada vers l'avenir, et non pas simplement rattraper les pratiques exemplaires actuelles. Lorsqu'elle sera mise en œuvre avec succès, la SPDS permettra aux administrations d'adopter des approches équitables de gestion des données sur la santé de la prochaine génération, qui permettront à la fois **d'accroître la compréhension du public sur les données sur la santé et de contribuer à un Canada plus sain.**

Le CCE a discuté de la question de savoir si l'objectif principal de la SPDS devrait être la réforme ou la transformation du système. Compte tenu de la nature des problèmes systémiques de l'infrastructure de données sur la santé du Canada, une **transformation audacieuse de la gestion des données est nécessaire** pour tenir la promesse d'une meilleure santé pour tous les Canadiens grâce à une meilleure prise de décisions à l'aide des données sur la santé. Les étapes à suivre pour réaliser la transformation doivent être **progressives et itératives** et doivent permettre de tirer des leçons des tentatives passées et démontrer la valeur d'une approche cohésive.

## **Rapport de la vérificatrice générale sur la réponse de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) à la COVID-19**

Rhonda Kropp, vice-présidente de la Direction générale de la surveillance et des données organisationnelles à l'Agence de la santé publique du Canada, a donné un aperçu du *Huitième rapport sur la pandémie COVID-19 – Préparation à une pandémie, surveillance et mesures de contrôle frontalier* de la vérificatrice générale, qui comprenait une recommandation pour l'élaboration de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé. Le rapport contient trois principales constatations relatives aux données et à la surveillance.

1. L'ASPC devrait étudier l'amélioration de l'infrastructure de données pour les données de surveillance de la santé publique.
2. L'ASPC devrait faire progresser les annexes techniques des Ententes multilatérales sur l'échange de renseignements.
3. Il y a des questions fondamentales qui influent sur la circulation des renseignements pendant la pandémie et qui devraient être abordées dans le cadre d'une stratégie pancanadienne de données sur la santé.

Le CCE a fait remarquer que l'un des principaux défis au cours de la réponse était le manque de partage des données **dans** certaines administrations entre les cloisonnements du système de santé et **entre** les administrations et l'ASPC. Lorsqu'elles sont communiquées, les données peuvent être incomplètes ou ne pas être entièrement fiables. Les membres du CCE ont fait remarquer que le manque de communication peut découler de l'absence de données plutôt que de la mauvaise volonté; quoi qu'il en soit, l'absence de données a eu une incidence négative sur les réponses des administrations à la COVID-19. Dans l'avenir, l'amélioration de la collecte, de l'échange et de l'utilisation des données entre le gouvernement fédéral et les provinces et territoires devrait être considérée comme un élément clé des accords de financement du système de santé. En outre, le CCE a suggéré qu'il y ait des mesures de responsabilisation claires pour atteindre les objectifs, les résultats et les cibles convenus en temps voulu et de façon mesurable.

## **Présentation « Meilleures pratiques en matière de santé »**

Don Drummond, fellow de Stauffer-Dunning et professeur adjoint à la School of Policy Studies de l'Université Queen's, a présenté aux membres du CCE un projet de document intitulé « Pratiques exemplaires en matière de santé ». L'article soutient que le Canada a les ingrédients pour avoir les « meilleures pratiques en matière de santé » à l'échelle mondiale; toutefois, nous n'avons pas le bon équilibre entre la promotion de la santé, la prévention et l'intervention pour obtenir des résultats optimaux pour les Canadiens. Un meilleur accès aux données liées entre les domaines de la santé et aux renseignements sociodémographiques permettrait d'atteindre un meilleur équilibre.

Les membres du CCE ont posé des questions sur la façon de susciter l'attention politique et publique sur les défis systémiques ciblés dans le rapport et indiqués précédemment par le CCE, ainsi que sur la façon de mobiliser le public à cet égard.

### **Prochaines étapes**

Le secrétariat de la SPDS élaborera des outils de mobilisation et de consultation fondés sur les travaux du CCE à ce jour, qui seront utilisés au cours des processus de mobilisation ciblés à compter du printemps 2021.