



Stratégie pancanadienne de données sur la santé :

Réunion plénière du Comité consultatif d'experts : le 19 février 2021

.....
Ce que nous avons entendu

Aperçu de la troisième séance plénière du Comité consultatif d'experts

La troisième réunion plénière du Comité consultatif d'experts (CCE) a eu lieu le 19 février 2021. Le groupe a examiné les thèmes qui sont ressortis à ce jour des délibérations de ses quatre groupes de travail sur les domaines d'intérêt initiaux pour la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SpCDS). Le CCE a également examiné une étude de cas pour les données de surveillance du vaccin contre la COVID-19. Le présent rapport présente un résumé des commentaires recueillis au cours de la séance plénière pour chacun des thèmes issus des groupes de travail.

Groupe de travail 1 : Actifs, normes et connaissances de base en matière de données

L'un des aspects que nous avons retenus est la nécessité d'un **langage commun** qui puisse être utilisé dans l'ensemble du paysage canadien des soins de santé afin d'assurer la clarté et la cohérence en ce qui a trait aux termes employés. Un **lexique exhaustif** aiderait à assurer une compréhension commune qui augmenterait la qualité et le caractère opportun des données et des processus concernant les données. Il favoriserait d'autant plus la tenue de communications efficaces. Le public et le personnel de santé devraient être dotés d'une **base robuste de connaissances en matière de données sur la santé**.

On a également suggéré la nécessité d'une approche cohérente à l'égard des **normes** en matière de données qui puisse être mise en œuvre dans **l'ensemble des administrations et des différentes pratiques de données**. Cette approche favoriserait également l'harmonisation avec les normes internationales, le cas échéant.

Le groupe de travail a également recommandé que l'état actuel de l'infrastructure de données sur la santé soit énoncé, notamment les aspects qui fonctionnent et les lacunes. Un tel énoncé aidera à conceptualiser un **état futur où le système est cohérent, bien aligné et exploitable**, ainsi qu'à définir les étapes à forte incidence pour y parvenir.

Groupe de travail 2 : Collecte, échange, culture et gouvernance des données

Il a été porté à notre attention que la gouvernance des données devrait être axée sur le fait que **la valeur des données augmente lorsque celles-ci sont échangées**. On a fait une analogie avec le **rôle d'un urbaniste**, dont le travail permet aux villes de s'assurer qu'au moyen du zonage et de la réglementation, chaque bâtiment est conçu à la fois pour le bâtiment en tant que tel et pour la collectivité globale. Une approche semblable pour la gouvernance pancanadienne des données pourrait s'avérer efficace, au moyen de spécifications minimales clairement définies pour les processus sur les données et pour les données.

En outre, les **cultures de données devraient changer** à différents niveaux du gouvernement. Les stratégies antérieures ont été approuvées par les niveaux supérieurs, mais leur mise en œuvre n'a pas nécessairement emboîté le pas.

Enfin, on a suggéré de créer des **manuels pour l'accès aux données** afin de mettre en évidence la façon dont un tel accès devrait être réalisé dans différents contextes. Ces manuels permettraient de déterminer les **occasions d'inciter et de rendre des comptes** afin de créer une valeur responsable grâce à l'échange de données dans la chaîne d'approvisionnement en données sur la santé, tout en protégeant la vie privée.

Groupe de travail 3 : Droit, éthique et protection des renseignements personnels

On nous a indiqué qu'une **trousse d'outils sur l'accès et la protection des renseignements personnels** permettrait de clarifier la façon d'aborder l'échange des données dans diverses administrations et de décrire clairement le degré de discrétion des organisations. À l'heure actuelle, les différences d'une administration à l'autre, combinées à des processus d'accès souvent onéreux, ne favorisent pas la création de valeur dans la chaîne d'approvisionnement en données sur la santé.

Il existe une occasion de passer à une approche en matière de gestion des données **axée sur le consentement et centrée sur le patient** qui procure toujours un degré suffisant de qualité et de granularité pour l'analyse et qui permet le consentement implicite dans certains cas. L'approche du consentement doit tenir compte des incidences à long terme du consentement tout au long de la chaîne d'approvisionnement en données sur la santé et par des changements dans les normes de données pour assurer la viabilité.

Le groupe de travail a également souligné que **des définitions communes et des exigences législatives cohésives** pour les dépositaires et les consolidateurs de données pourraient aider à surmonter les difficultés liées à l'analyse entre les administrations. Ces volets comprendraient de l'orientation sur les données qui peuvent être diffusées, de quelle manière on peut les diffuser et avec quels niveaux de consentement, afin d'aider à établir une compréhension à ces égards.

Groupe de travail 4 : TI et interopérabilité, utilisation et souveraineté

On nous a indiqué que l'approche à l'égard des fournisseurs (TI) devrait être fondée sur leur taille. Il est nécessaire **d'assurer un pouvoir de négociation avec les plus grands fournisseurs**, tout en offrant aux **petits fournisseurs des possibilités d'accéder au marché**.

De plus, on a recommandé que l'architecture de l'information sur la santé soit un **modèle hybride qui réunit la centralisation et la dispersion** pour répondre aux besoins locaux en matière de données et aux fonctions pancanadiennes. Ce modèle appuierait les soins fondés sur les données tout en prenant en charge des données pour les politiques sur la santé, la santé publique et le secteur de la recherche classique et de la recherche de type intelligence artificielle (IA). Le tout serait facilité par des **ensembles de données minimaux afin de s'assurer qu'il soit possible de relier les données clés**.

Enfin, les membres du groupe de travail ont estimé que nous devons **accorder du prestige et de la valeur aux rôles des personnes qui travaillent dans la gestion des données**, notamment aux dépositaires de données, au secteur privé et aux membres du comité d'éthique de la recherche. Il faut aussi assurer la cohérence dans l'exécution de ces rôles.

Présentation sur les données de surveillance des vaccins contre la COVID-19

Le CCE a examiné une étude de cas pour les données de surveillance du vaccin contre la COVID-19. Au cours de la présentation, on a donné un aperçu des flux de données sur la surveillance des vaccins et des défis associés au paysage actuel. À la suite de la présentation, le CCE a indiqué que les défis associés à la surveillance des vaccins sont les mêmes que ceux qui avaient été définis pour la stratégie à long terme. Il a été recommandé que les études de cas de la stratégie fassent état des réussites dans la gestion de ces questions pendant la pandémie.

Prochaines étapes

La prochaine série de réunions des groupes de travail permettra de regrouper les idées et de les transformer en recommandations tout au long du mois de mars, en prévision de la séance plénière en avril. Les recommandations provisoires seront transmises au Comité des SMA du pilier des données et à la structure de gouvernance fédérale-provinciale-territoriale.

Le CCE formulera également des commentaires sur le plan de mobilisation, y compris des idées d'organisations qui seront mobilisées à des fins de sensibilisation, d'apport de commentaires et d'adhésion plus tard dans l'année.