



Stratégie pancanadienne de données sur la santé :

Réunion plénière du Comité consultatif
d'experts : 18 janvier 2021

.....
Ce que nous avons entendu

Aperçu de la deuxième réunion plénière du Comité consultatif d'experts

La deuxième réunion plénière du Comité consultatif d'experts (CCE) s'est tenue le 18 janvier 2021. Le groupe a axé ses travaux sur la vision et l'orientation globales de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SpCDS) et les principes de son élaboration en fonction des leçons apprises. Il a également examiné un cas d'utilisation actuel de partage de données génomiques, et ont élargi la discussion sur les domaines à aborder dans la SpCDS. Le présent rapport présente un résumé des commentaires reçus pendant la séance plénière.

Vision et orientation

Nous avons entendu une volonté d'appui pour la vision et l'orientation provisoires, ainsi que plusieurs suggestions d'améliorations et de clarifications pour mieux cibler et améliorer les résultats. Nous avons entendu qu'il fallait mettre davantage l'accent sur une **formulation tournée vers l'avenir et l'équité**, particulièrement en ce qui concerne les populations ayant des besoins diversifiés, y compris les populations rurales et marginalisées. Nous avons également entendu parler du besoin de clarifier les « données sur la santé » pour **tenir compte des facteurs sociaux** (notamment les déterminants sociaux de la santé) et de clarifier le libellé des **données sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis** pour qu'elles représentent des groupes « distinctes et non séparées ». Nous avons entendu parler des possibilités d'améliorer la **littératie en matière de données** pour inclure la **capacité** du public et des effectifs de la santé; pour renforcer l'autonomie pour inclure la **participation du public** à ses propres soins ainsi que pour intégrer et **exploiter des définitions communes** dans la mesure du possible (p. ex. qualité des soins de *l'Institute of Medicine*).

Principes d'élaboration de la SpCDS

Nous avons entendu des commentaires précieux sur un ensemble provisoire de principes pour l'élaboration de la SpCDS, fondés sur les leçons tirées d'efforts antérieurs connexes. Nous avons entendu un appui général aux principes provisoires ainsi que plusieurs suggestions d'améliorations. Nous avons entendu dire que l'accent mis sur le **fédéralisme** est à la fois un défi et une occasion – en particulier pour tirer parti des différences entre les secteurs de compétence afin d'élaborer des pratiques de pointe en matière de données et de cerner des occasions d'apprendre les uns des autres pour favoriser une **approche pancanadienne**. En ce qui concerne la **littératie en matière de données**, nous avons entendu qu'il fallait inclure l'ensemble élargi des travailleurs de la santé pour améliorer la capacité d'utiliser les données. Nous avons entendu des recommandations visant à explorer les possibilités de **mobilisation du public et de représentation** pour appuyer l'élaboration et la mise en œuvre de la stratégie.

Nous avons entendu plusieurs facteurs importants à considérer pour que la stratégie soit couronnée de succès. Par exemple, nous avons entendu dire que la conception devait être **tournée vers l'avenir pour répondre aux tendances émergentes** et aux besoins en données, comme les systèmes numériques et les exigences de l'apprentissage automatique. Nous avons entendu parler de l'importance de s'aligner sur les **pratiques et les normes nationales et internationales exemplaires** existantes lorsque cela est possible et approprié (comme les droits de la personne, les principes des données acceptés et la terminologie). Nous avons aussi entendu dire qu'il est important que la stratégie mette l'accent sur **l'équité et le respect** pour les Premières Nations, les Inuits, les Métis et d'autres populations qui ont connu des inégalités historiques en matière de santé (p. ex. rurales, marginalisées). Nous avons également entendu dire que les résultats de la **stratégie devraient être**

audacieux et nettement meilleurs et non représenter une amélioration graduelle par rapport au statu quo.

Cas d'utilisation pour le partage de données génomiques liées aux variantes du SRAS-COV2

Le CCE a examiné une étude de cas sur le partage de données génomiques liées à l'analyse des variantes du SRAS-COV2. Au cours de la présentation, nous avons entendu parler des obstacles rencontrés dans le regroupement des données de laboratoire entre les administrations, lesquels ont une incidence négative sur la capacité de générer des renseignements en temps opportun. Nous avons appris que le Canada accuse un retard par rapport aux autres pays en ce qui concerne le temps nécessaire pour partager des données sur la génomique (<50 jours contre >150 jours au Canada). Nous avons entendu que bon nombre des difficultés rencontrées dans ce cas d'utilisation correspondaient aux leçons apprises dont il a été question plus tôt au cours de la réunion.

À la suite de l'étude de cas, nous avons entendu que les laboratoires de santé publique du Canada devraient être mis à contribution pour approfondir les connaissances sur les difficultés relevées. Nous avons entendu que les différences et les interprétations législatives entre les secteurs de compétence devraient être examinées et communiquées, car elles entravent le partage des données, ou donnent lieu au partage de données fortement agrégées – deux lacunes qui ont une incidence négative sur la capacité d'effectuer l'analyse nécessaire. Nous avons également entendu des suggestions voulant d'examiner et de définir davantage l'incidence des défis liés à l'incohérence des normes relatives aux données génomiques et aux données supplémentaires entre les administrations – par rapport au temps nécessaire pour recueillir et préparer les données à des fins d'analyse.

Cerner les domaines à aborder

Les domaines à aborder dans la SpCDS ont fait l'objet de discussions et d'un consensus pendant la réunion. Nous avons entendu que quatre domaines clés doivent être abordés :

- 1. Actifs, normes et littératie en matière de données** (y compris le renforcement de la capacité en matière de données des utilisateurs des données)
- 2. Collecte et partage des données**
- 3. Considérations juridiques et relatives à l'éthique et à la protection des renseignements personnels**
- 4. Technologie à l'appui du flux, de l'utilisation et de la souveraineté des données**

Nous avons entendu un appui à la création de groupes de travail pour chacun de ces domaines afin de faciliter l'élaboration de recommandations pour la SpCDS.

Prochaines étapes

Nous intégrerons les recommandations du CCE à la vision, à l'orientation et aux principes à des fins d'examen par le Comité des SMA du pilier des données. Une mobilisation importante des partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux sera entreprise pour élaborer conjointement la vision, l'orientation et les principes de la SpCDS. Des groupes de travail seront également mis sur pied et leur mandat respectif sera précisé à mesure que les groupes seront formés.