



Rapport sur ce que nous avons entendu

# PROCHAINES ÉTAPES

## Stratégie pancanadienne sur les données relatives à la santé

Ce qu'il faut faire suite au rapport final du Groupe consultatif d'experts

JUILLET 2022



# PUBLIC POLICY FORUM FORUM DES POLITIQUES PUBLIQUES

## À PROPOS DU FPP

Le Forum des politiques publiques (FPP) rassemble différents participants au processus d'élaboration des politiques. Il leur offre une tribune pour examiner des questions et apporter de nouveaux points de vue et de nouvelles idées dans le débat sur les politiques. Nous croyons que l'élaboration de bonnes politiques rendra le Canada meilleur.

© 2022, Forum des politiques publiques  
1400 - 130 Albert Street  
Ottawa, ON, Canada, K1P 5G4  
613.238.7858



[www.ppforum.ca/fr](http://www.ppforum.ca/fr)

---

## REMERCIEMENTS À NOS PARTENAIRES

### Partenaire principal



**Deloitte.**

### Partenaire académique



---

## REMERCIEMENTS

Ce rapport sommaire a été rédigé par Usman Mohammad, responsable des politiques, et Jessica Soule, stagiaire, au FPP, avec l'appui de Brian Bohunicky, vice-président, politiques, FPP.

Le FPP tient à remercier tou.te.s les participant.e.s qui ont participé à la table ronde du 20 juin 2022. Nous tenons également à remercier Deloitte et l'Université de Waterloo pour leur appui au projet.

# CONTENT

<u>À PROPOS DU FPP</u> .....	2
<u>REMERCIEMENTS À NOS PARTENAIRES</u> .....	2
<u>REMERCIEMENTS</u> .....	2
<u>ÉLÉMENTS-CLÉS</u> .....	5
<u>UTILISATION DES DONNÉES POUR DÉVELOPPER UN SYSTÈME DE SANTÉ APPRENANT</u> .....	6
<u>IMPACT DES STRATÉGIES DE DONNÉES SUR LA SANTÉ DANS LE MONDE</u> .....	8
<u>LE RÔLE DES GOUVERNEMENTS</u> .....	10
<u>LA LITTÉRACIE DES DONNÉES : UN ÉLÉMENT-CLÉ</u> .....	12
<u>À QUOI RESSEMBLE UNE TRANSFORMATION RÉUSSIE DES SOINS DE SANTÉ?</u> .....	13
<u>ORDRE DU JOUR POUR LA TABLE RONDE</u> .....	14



## ÉLÉMENTS-CLÉS

Les données de santé précises et fiables sont d'autant plus nécessaires depuis la pandémie de la COVID19 puisqu'on reconnaît de plus en plus que les données sauvent des vies. Les défis existants aux sein du système de santé canadien ont été aggravés et de nouveaux défis sont survenus. Cela présente une occasion de mettre en place de nouvelles mesures et politiques qui auraient un impact important grâce au pouvoir des données.

Malgré les progrès technologiques, ce changement de culture nécessaire dans le domaine de la santé se fait lentement. De plus, il est amplifié par des questions sociétales de gouvernance et de politiques générales. La collecte de données continue d'être effectuée de façon isolée, et l'interaction entre les différents systèmes est limitée. Le présent rapport met en valeur les résultats-clés et les thèmes principaux discutés par une table ronde d'experts qui ont déterminé les prochaines étapes pour créer une stratégie pancanadienne de données sur la santé. Cela fut demandé par le Forum des politiques publique le 20 juin 2022, après la diffusion du **troisième rapport du Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé**. On a rassemblé quatre experts et plus de 45 représentants du domaine de la santé afin de discuter des mesures qui doivent être mises en place immédiatement pour assurer le succès de

la stratégie. Le comité a identifié les éléments-clés suivants :

1. **Le succès d'une stratégie pancanadienne de données sur la santé exige un effort collectif**, y compris la collaboration pangouvernementale, la participation des citoyens et une volonté commune.
2. **Les cadres politiques actuels et les approches à la gouvernance des données ont été créés avant l'âge numérique et sont incapables d'assurer des services numérisés efficaces. Cela entrave les résultats sur la santé** puisque l'accès à l'information personnelle par l'individu et l'échange de donnée entre fournisseurs de soins sont difficiles. **De plus, la surveillance de la population et de la santé publique, la gestion**

**des systèmes de santé, la recherche et l'innovation demeurent inférieures**

puisqu'on ne peut pas facilement rassembler des données précises et complètes afin de surveiller les résultats sur la santé communautaires.

3. Il n'existe aucune solution facile pour créer un système de santé canadien axé sur la technologie qui satisfera aux besoins de tout le monde. Ainsi, **il est nécessaire d'élaborer des engagements à long terme dans les secteurs publics et privés.** Ces engagements s'élaborent grâce à une vision claire, des activités se renforçant mutuellement et une action collective.

4. **Il est nécessaire de créer un système de santé apprenant centré sur la personne** afin de s'assurer que les données associées à une personne sont prioritaires.

5. **Il est essentiel d'établir un modèle de gestion des données qui comprend des gestionnaires de données (personnes qui défendent l'accès aux données tout en veillant à ce qu'elles soient protégées), au lieu d'un modèle qui comprend uniquement des responsables des données (personnes qui assurent l'utilisation confidentielle). Ainsi, on assure la protection des données personnelles pour utilisation individuelle ou publique** tout en

surveillant l'accès et l'utilisation appropriée de cette information par une tierce partie.

6. **On doit examiner et faire une analyse détaillée des lois qui sur la protection des données** à tous les paliers gouvernementaux afin de moderniser l'application des lois et de favoriser l'échange responsable des données.

7. **L'harmonisation de la littératie en matière de données de santé et la renégociation des limites en ce qui concerne leur utilisation sont essentielles.** Cela est impératif pour les fournisseurs de soins, les cliniciens et les individus, ainsi que les journalistes et membres des médias. En effet, il est facile de se méprendre sur la manière dont les données de santé sont utilisées et limiter la transmission de renseignements faux ou trompeurs permettrait à la stratégie en matière de données de santé d'avancer en douceur.

8. **L'interopérabilité doit être au cœur des lignes directrices** qui guident les investissements technologiques. Cela aidera à maintenir un système centré sur le patient.

9. **On doit maintenir un effort continu en matière de politique publique et de consultation avec la société civile** afin d'assurer l'engagement collectif envers la collaboration.

Il est nécessaire de créer un système de santé apprenant centré sur la personne afin de s'assurer que les données associées à une personne sont prioritaires.



# UTILISATION DES DONNÉES POUR DÉVELOPPER UN SYSTÈME DE SANTÉ APPRENANT

Après la pandémie de la COVID-19, il est important de considérer les besoins des Canadiens et des Canadiennes en matière de santé et d'examiner les changements qui peuvent se faire en utilisant les données existantes. Il y a plusieurs enjeux qui démontrent les améliorations possibles avec une stratégie pancanadienne de données sur la santé.



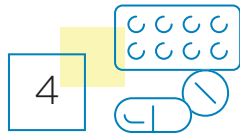
**L'accès aux soins primaires est parmi les enjeux les plus importants pour les Canadiens et Canadiennes.** On peut utiliser les données de santé pour mieux définir les soins primaires, assurer l'accès aux soins de santé pour plus de personnes et faire en sorte que les médecins de premiers recours sont payés correctement.



**Les données peuvent fournir de l'information précise quant aux temps d'attentes pour les services spécialisés.** Actuellement, ces données ne sont que collectées pour les chirurgies. Cette information pourrait aussi être utilisée afin d'aider les ministères à mieux distribuer leurs ressources et à comprendre comment le système de santé dessert les Canadiens et les Canadiennes.



Il est important de saisir que **la santé mentale est une composante essentielle de la santé**. On peut utiliser les données de santé pour mesurer les résultats des patients, déterminer et déployer les ressources de formation selon les besoins et améliorer le système de santé mentale pour tout le monde.



**Les données de santé peuvent être utilisées pour mieux prévoir la procuration de médicaments qui traitent les maladies rares.** Il est essentiel d'étudier l'efficacité de ces médicaments dans le traitement de ces maladies. Le Canada est actuellement le seul pays dans le monde occidental qui n'a pas une stratégie pour le diagnostic de maladies rares.



**Les données permettent de tenir compte des ressources humaines dans le domaine de la santé de façon universelle partout au Canada, afin d'assurer l'efficacité du système de santé canadien pour l'avenir.** On pourrait aussi mieux gérer les fournisseurs de soins de santé qui travaillent avec les aînés à domicile et assurer un cheminement professionnel pour ces travailleurs.



**Les déterminants sociaux de la santé** sont essentiels, surtout en ce qui concerne les aînés qui demeurent en résidence verticale pour personnes âgées (immeuble où on offre des services de soutien à la communauté de résidents), ainsi que les collectivités de retraités formées naturellement. Il est important de savoir comment on peut intégrer ces groupes au système de santé afin d'assurer un domicile sécuritaire et confortable pour tous les Canadiens et les Canadiennes.



# IMPACT DES STRATÉGIES DE DONNÉES SUR LA SANTÉ DANS LE MONDE

Lorsque l'on examine les différentes stratégies de données sur la santé à l'échelle internationale, on note une tendance qui favorise la santé et le bien-être au lieu du traitement des maladies. Les personnes qui habitent dans les pays qui ont mis en œuvre une stratégie de données sur la santé ont un meilleur contrôle de leurs données à plusieurs niveaux. Voilà un thème important qu'a soulevé le Comité consultatif d'experts lors des consultations avec les Canadiens et Canadiennes. Dans les pays où il existe une stratégie de données sur la santé, on note qu'avant l'élaboration et la mise en œuvre de la stratégie, l'expérience de l'individu n'était pas bien mesurée. Il est essentiel de comprendre les facteurs qui mènent à une expérience négative pour les patients puisque cela peut avoir un impact important sur les résultats. Voici trois thèmes-clés qui ont été soulevés lors des discussions :

## 1

**Interopérabilité  
centralisée**

## 2

**Intégration des  
données sur les  
déterminants  
sociaux**

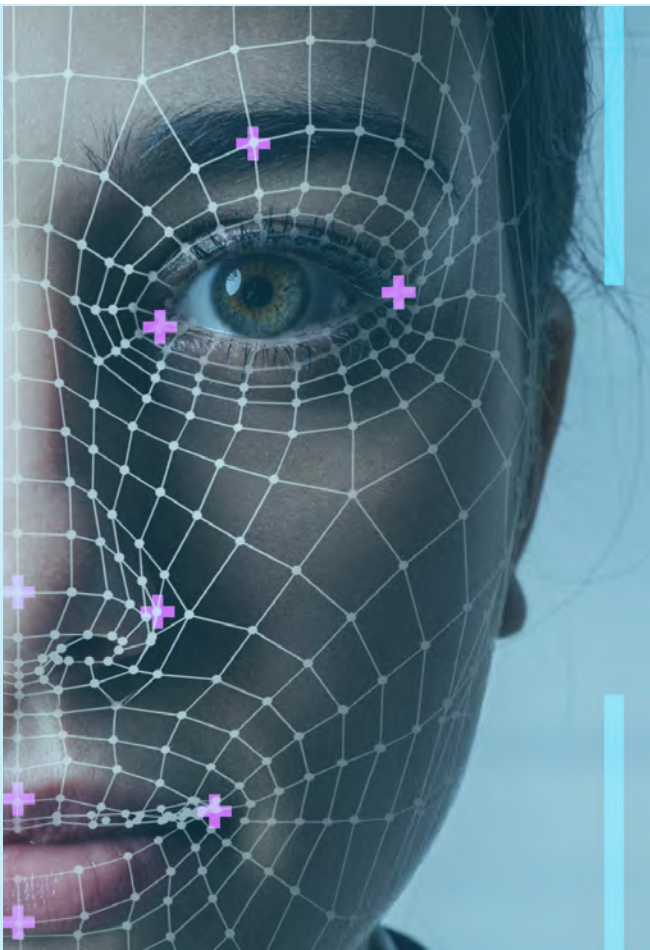
## 3

**Échange des  
données entre  
les fournisseurs  
de soins et dans  
toutes les régions**





Il est essentiel de comprendre les facteurs qui mènent à une expérience négative pour les patients puisque cela peut avoir un impact important sur les résultats.



Les pays qui ont adopté une stratégie de données sur la santé, comme le Royaume-Uni, l'Israël et l'Australie, tiennent compte des soins de santé dans tous les systèmes. Cela n'est possible qu'avec des systèmes de dossiers médicaux électroniques (DME) qui sont conçus spécifiquement pour communiquer les uns avec les autres. Il est essentiel d'établir des normes universelles pour les outils comme les dossiers, l'évaluation des risques et l'administration. De plus, l'intégration des données sur les déterminants sociaux peut donner un aperçu des moyens d'améliorer l'efficacité des soins. Une première étape de partage des données entre les juridictions et les fournisseurs permet de disposer de renseignements sur ce qui détermine la santé de la population, qui peuvent ensuite être utilisés pour cibler les interventions. Nous devons également tirer parti de l'utilisation de technologies innovantes, notamment l'apprentissage automatique et l'intelligence artificielle (IA), pour faciliter les extraits et la normalisation en temps réel des données afin de surmonter les différences dans l'infrastructure sous-jacente des DME.



## LE RÔLE DES GOUVERNEMENTS

Au Canada, on reconnaît que la technologie nécessaire à la mise en œuvre d'une stratégie de données efficace existe déjà. On doit établir une gouvernance des données efficace, y compris une structure qui comprend un conseil de gestion des données qui vise premièrement à coordonner l'utilisation des données par les juridictions. Si les secteurs public et privé, y compris les juridictions, ne travaillent pas en collaboration, on ratera certaines occasions d'utiliser les données (surtout les données qui peuvent être utilisées pour surveiller et prévenir les éclosions de maladies à l'avenir). Cette collaboration est importante afin d'assurer le leadership et une cohérence parmi les technologies utilisées. La création du poste

de gestionnaire des données au lieu du responsable des données est essentielle à ces fins. Actuellement, on demande au responsable des données d'assurer la protection des données. Un gestionnaire des données serait en mesure d'assurer l'utilisation confidentielle et sécuritaire des données afin d'améliorer les services de santé et favoriser l'innovation. Les gestionnaires des données s'assurent que la stratégie pancanadienne de données sur la santé demeure axée sur le patient et que chaque individu contrôle l'utilisation de ses données, ce qui crée un lien de confiance. En général, voici quelques façons dont les gouvernements peuvent contribuer au succès d'une stratégie pancanadienne de données sur la santé :

1. Le gouvernement fédéral peut jouer un rôle de leadership dans la création collaborative de cette stratégie de données afin d'assurer qu'elle fonctionne pour toute personne habitant au Canada.
2. Agir conformément aux recommandations de la Commission de vérité et réconciliation en travaillant en collaboration avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis afin de créer un système qui fonctionne pour eux.
3. Favoriser l'échange d'information en améliorant l'accès aux données numériques pour les individus et les fournisseurs de soins afin d'améliorer les résultats individuels et le bien public.
4. Assurer une gouvernance efficace des données qui permet aux utilisateurs secondaires vérifiés d'accéder à l'information sur la santé, le tout dans le but de favoriser l'innovation.

Les gestionnaires des données s'assurent que la stratégie pancanadienne de données sur la santé demeure axée sur le patient et que chaque individu contrôle l'utilisation de ses données, ce qui crée un lien de confiance.





## LA LITTÉRACIE DES DONNÉES : UN ÉLÉMENT-CLÉ



il est nécessaire de communiquer avec les journalistes puisque les médias représentent la première source d'information quant aux politiques et mesures gouvernementales pour bon nombre de Canadiens et de Canadiennes.

La participation du public est essentielle pour s'assurer que les Canadiens et Canadiennes comprennent bien comment leurs données sont utilisées. Par exemple, au cours de la pandémie de la COVID-19, on a constaté un contrecoup social quant à l'utilisation gouvernementale des données sur la mobilité même si elles étaient anonymisées et cumulatives. Les Canadiens et Canadiennes exigent un nouveau contrat social avec leurs gouvernements quant à l'utilisation de leurs données. Cette renégociation du contrat est non seulement nécessaire pour l'établissement d'un lien de confiance, mais saura aussi améliorer la compréhension et la littéracie des données. Cela doit être fait en considérant les impacts à long terme pour qu'au fur et à mesure que les politiques sur les données de la santé évoluent, il existe des mesures de consultation publique efficaces. De plus, il est nécessaire de communiquer avec les journalistes puisque les médias représentent la première source d'information quant aux politiques et mesures gouvernementales pour bon nombre de Canadiens et de Canadiennes.

Il se peut que les fournisseurs de soins de santé et les cliniciens expriment une réticence quant à l'établissement d'un système de données numérique interconnecté. Cela est important puisque la relation entre patient et fournisseur est bien définie et la transition vers des soins numérisés exige une renégociation des limites et des styles de communication. L'utilisation des données exige la littéracie des données pour tout le monde, y compris les fournisseurs, les administrateurs, les décideurs politiques et les cliniciens, entre autres, autour de la nécessité et de l'utilisation des données par les cliniciens, afin que toutes les parties concernées soient à l'aise.

# À QUOI RESSEMBLE UNE TRANSFORMATION RÉUSSIE DES SOINS DE SANTÉ?

**Le rôle de la société civile.** Les limites imposées par les cycles électoraux et la nature à long terme de ce travail exigent la participation de la société civile. En plus de la création de littéracie en matière de santé, on doit établir des systèmes basés sur des principes et des configurations axés sur la personne. On doit créer un système pancanadien où les données suivent la personne. Voilà le but principal de tout groupe qui travaille à établir un tel système.

## **Encourager un changement de culture.**

Afin de mettre en œuvre cette stratégie de données sur la santé, on doit encourager un changement de culture et favoriser une meilleure compréhension de ce que les données sur la santé représentent en pratique. Comme mesure à effet rapide, on pourrait utiliser les données générales afin de mieux anticiper les temps d'attente pour accéder à des soins spécialisés.



## **La participation des communautés touchées.**

Afin de créer un système de santé qui fonctionne pour tous les Canadiens, il est nécessaire de susciter la participation des leaders politiques au sujet de l'importance des données. La participation du public est aussi essentielle afin d'identifier et d'accepter les besoins de la population. On doit assurer une participation critique et significative. Un des buts principaux des gestionnaires des données doit être de former des groupes et de s'assurer que les rétroactions sont incorporées dans tout nouveau système.

## **Assurer la souveraineté des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis.**

Une stratégie pancanadienne de données sur la santé doit préserver l'autonomie gouvernementale autochtone et assurer la souveraineté des données. Cela ne veut pas dire que les Premières Nations, les Métis et les Inuits doivent bâtir un système sans soutien. La collaboration est essentielle afin d'assurer l'inclusion de tous et la création d'un système qui permet à toute communauté de profiter des données.

Une stratégie pancanadienne de données sur la santé doit préserver l'autonomie gouvernementale autochtone et assurer la souveraineté des données.

# ORDRE DU JOUR POUR LA TABLE RONDE

## **Rapport final du Groupe consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé : Que doit-il se passer maintenant ?**

Le 20 juin 2022 | 13 h à 14 h 30 (HNE)

13 h - 13 h 05

- Mot d'ouverture

13 h 05 - 13 h 45

- Stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé : Que prévoit-elle ?
- Répondre aux besoins des patients grâce à une stratégie pancanadienne en matière de données
- Le rôle du gouvernement dans la mise en œuvre d'une stratégie de données inclusive
- Favoriser les initiatives de santé de la population axées sur les données

13 h 45 - 14 h 25

- Discussion en plénière

14 h 25 à 14 h 30

- Remarques finales



**FORUM DES  
POLITIQUES  
PUBLIQUES**