



Relier les points

Le comité d'experts sur le partage
de données sur la santé



CCA | CAC

Relier les points

Le comité d'experts sur le partage
de données sur la santé



Conseil des académies canadiennes 180 rue Elgin, bureau 1401, Ottawa (Ontario) Canada K2P 2K3

Le projet sur lequel porte ce rapport a été entrepris avec l'approbation du conseil d'administration et du Conseil des académies canadiennes (CAC). Les membres du comité d'experts responsables du rapport ont été choisis par le CAC en raison de leurs compétences particulières et dans le but d'obtenir un éventail équilibré de points de vue.

Ce rapport a été rédigé à l'intention de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), qui souhaitait obtenir une évaluation indépendante. L'ASPC n'a aucunement pris part à la sélection des membres du comité d'experts ni à la rédaction du rapport. Les opinions, constatations et conclusions présentées dans cette publication sont celles des auteurs, soit les membres du comité d'experts sur la sécurité publique à l'ère du numérique, et ne reflètent pas nécessairement le point de vue des organisations auxquelles ils sont affiliés ou dans lesquelles ils travaillent.

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN : 978-1-990592-36-2 (livre)

978-1-990592-37-9 (livre électronique)

Ce rapport doit être cité comme suit :

CAC — Conseil des académies canadiennes, 2023. *Relier les points*, Ottawa, ON, Le comité d'experts sur le partage de données sur la santé, CAC.

Avis de non-responsabilité

Les données et l'information Internet mentionnées dans le présent rapport étaient exactes, à la connaissance du CAC, au moment de la publication. En raison de la nature dynamique d'Internet, des ressources gratuites et accessibles au public peuvent subséquemment faire l'objet de restrictions ou de frais d'accès, et l'emplacement des éléments d'information peut changer lorsque les menus et les pages Web sont modifiés.



© 2023 Conseil des académies canadiennes
Imprimé à Ottawa, Canada



Ce projet a été rendu possible grâce au soutien du gouvernement du Canada

Le comité d'experts sur le partage de données sur la santé aimerait remercier les Inuits, les Métis et les Premières Nations d'avoir, depuis toujours, assuré l'intendance du territoire qu'on appelle aujourd'hui le Canada.

Le Conseil des académies canadiennes (CAC) reconnaît que ses bureaux d'Ottawa sont situés sur le territoire ancestral non cédé et non abandonné de la Nation algonquine Anishinaabe, qui a pris soin de l'environnement de ce territoire depuis des millénaires. Bien que les bureaux du CAC se trouvent à cet endroit, ses travaux en faveur de la prise de décision éclairée par des données probantes peuvent avoir des bienfaits plus étendus dans tout le Canada. Le CAC reconnaît l'importance de s'appuyer sur un large éventail de connaissances et d'expériences pour élaborer des politiques qui permettront de bâtir une société plus forte, plus équitable et plus juste.

Le Conseil des académies canadiennes

Le CAC est un organisme sans but lucratif qui réalise des évaluations indépendantes, fondées sur la science et faisant autorité, par l'entremise de comités d'experts, afin de guider l'élaboration de politiques publiques au Canada. Dirigés par un conseil d'administration et guidés par un comité consultatif scientifique, les travaux du CAC répondent à une large définition de la science, qui intègre les sciences naturelles, sociales et de la santé, ainsi que le génie et les sciences humaines. Les évaluations du CAC sont réalisées par des comités multidisciplinaires et indépendants d'experts canadiens et étrangers. Ces évaluations cherchent à cerner les problèmes nouveaux, les lacunes de connaissances, les forces du Canada, et les tendances et pratiques internationales. Ces études fournissent aux décideurs gouvernementaux, aux chercheurs et aux parties prenantes l'information de grande qualité dont ils ont besoin pour élaborer des politiques publiques éclairées et innovatrices.

Tous les rapports d'évaluation du CAC sont soumis à un examen formel et sont publiés et mis à la disposition du public sans frais. Les évaluations peuvent être entreprises à la demande de fondations, d'organismes non gouvernementaux, du secteur privé et de tout ordre de gouvernement.

www.rapports-cac.ca/

@cca_reports

Comité d'experts sur le partage de données sur la santé

Sous la direction de son comité consultatif scientifique et de son conseil d'administration, le CAC a réuni le **comité d'experts sur le partage de données sur la santé** pour entreprendre ce projet. Chaque membre a été sélectionné pour son expertise, son expérience et son leadership avéré dans des domaines pertinents pour ce projet.

Chaim Bell (président), médecin-chef, Sinai Health; professeur de médecine et en évaluation et gestion des politiques de la santé, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Lisa Austin, professeure et titulaire de la chaire de droit et de technologie, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Marni Brownell, professeure de médecine, Département des sciences de la santé communautaire, Faculté des sciences de la santé Max Rady, Université du Manitoba; chercheuse scientifique principale et directrice associée de la recherche, Manitoba Centre for Health Policy (Winnipeg, Man.)

Moira Kapral, professeure, Département de médecine et Institut de gestion et d'évaluation des politiques de la santé; directrice, Division de la médecine interne générale, Université de Toronto; scientifique principale à l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) et au Toronto General Hospital Research Institute (Toronto, Ont.)

Alika Lafontaine, professeur clinique adjoint d'anesthésiologie et de médecine de la douleur, Université de l'Alberta; président sortant de l'Association médicale canadienne (Grande Prairie, Alb.)

Ted McDonald, professeur, Département de sciences politiques, Université du Nouveau-Brunswick; directeur de l'Institut de recherche, de données et de formation du Nouveau-Brunswick; responsable pour le Nouveau-Brunswick de l'unité de soutien SRAP des Maritimes (Fredericton, N.-B.)

Nazeem Muhajarine, MACSS, professeur, Département de santé communautaire et d'épidémiologie, Collège de médecine, Université de la Saskatchewan; directeur de la Saskatchewan Population Health and Evaluation Research Unit (Saskatoon, Sask.)

Angela Power, chargée de cours en éthique de la santé et en droit médical, Faculté de médecine, Université Memorial de Terre-Neuve; conseillère principale, INQ Consulting (St. John's, T.-N.-L.)

Catherine Régis, professeure titulaire, Faculté de droit, Université de Montréal, Chaire de recherche du Canada en droit et en politique de la santé et Chaire en IA Canada-CIFAR, Mila (Montréal, Qc)

Beate Sander, Chaire de recherche du Canada en économie des maladies infectieuses; scientifique principale, Toronto General Hospital Research Institute; professeure agrégée, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Jason Sutherland, professeur, Centre for Health Services and Policy Research, School of Population and Public Health, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique; chef de programme, Services et résultats de santé, Centre for Health Evaluation and Outcome Sciences (Vancouver, C.-B.)

Robyn Tamblyn, C.M., MSRC, MACSS, professeure de médecine et titulaire de la chaire James McGill, Université McGill; scientifique médicale, Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill; directrice scientifique, Groupe de recherche en informatique de la santé de McGill (Montréal, Ont.)

Amol Verma, clinicien-chercheur, Unity Health Toronto; professeur adjoint de médecine, de gestion et d'évaluation des politiques de santé et professeur en recherche et enseignement de l'IA en médecine, Faculté de médecine Temerty Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Message du président-directeur général

Le partage de données entre les systèmes de santé du Canada peut améliorer des vies, accroître l'efficacité et la rentabilité de la fourniture des soins de santé, et faire progresser la recherche comme l'innovation dans ce domaine. Bien que les systèmes de santé du Canada génèrent déjà une grande quantité de données et que diverses initiatives au pays aient démontré la valeur de l'échange, les efforts plus larges pour partager efficacement ces données à travers les frontières provinciales, territoriales et régionales ont été en grande partie infructueux. Si la capacité de partage était renforcée et facilitée à l'échelle nationale, les avantages potentiels pour le système de santé et tous ceux qui interagissent avec lui seraient considérables.

Un meilleur partage des données sur la santé pourrait donc présenter des avantages tangibles pour les patients, les fournisseurs de soins et les chercheurs en santé. Cependant, il n'est pas sans risques : pensons notamment aux atteintes potentielles à la vie privée et à la cybersécurité, à la stigmatisation et aux biais, à l'aggravation de la fracture numérique, aux utilisations secondaires involontaires et au fardeau supplémentaire pour les professionnels de la santé. Une mise en œuvre réfléchie, qui instaure la confiance et donne la priorité à la transparence, peut contribuer à atténuer certains de ces problèmes.

Il est également prévu qu'en l'absence d'un plus grand partage des données sur la santé, les effets négatifs s'aggraveront, affectant la gestion des systèmes de santé, entravant la surveillance et les interventions de santé publique, exacerbant les inégalités existantes en matière de santé et limitant les possibilités conférées par les nouvelles recherches et innovations. Toutefois, avec les connaissances et les informations appropriées, le Canada peut moderniser son approche actuelle du partage de ces données tout en continuant à protéger la confidentialité des renseignements personnels sur la santé des personnes vivant au Canada.

Consciente du potentiel d'une plus grande innovation en matière de santé numérique, l'Agence de la santé publique du Canada a demandé au CAC d'examiner les possibilités de maximiser les avantages du partage des données sur la santé.

Relier les points a été réalisé par un comité d'experts, habilement présidé par Chaim Bell, qui a apporté une profondeur de connaissances et d'expertise liées à la santé dans la pratique clinique, la gestion des systèmes, le droit et la politique, l'économie, l'éthique et la gestion de la science des données. Je remercie M. Bell et les autres membres du comité pour leur travail. Nous apprécions également la confiance que l'ASPC a accordée au CAC au vu de l'importance de cette évaluation et nous nous attendons à ce que celle-ci soit utile à tous ceux qui cherchent à tirer parti de la valeur du partage des données sur la santé.



Eric M. Meslin, Ph. D., MSRC, MACSS, IAS.A

Président-directeur général du Conseil des académies canadiennes

Message du président

Malgré sa pertinence contemporaine, le partage de données sur la santé ne saurait être considéré comme un nouvel enjeu au Canada sur le plan des politiques publiques. La pandémie de COVID-19 a ravivé l'intérêt pour le sujet et mis en évidence l'importance, la nécessité et l'ambition d'améliorer la capacité de partage de données du Canada à l'intérieur des territoires de compétence au pays comme entre eux. Le Canada est reconnu internationalement comme un leader dans le partage des données sur la santé à des fins de recherche, ayant établi des dépôts de données riches et sécurisés qui sont rendus de plus en plus accessibles aux chercheurs par le biais de réseaux de réseaux. Ces réussites dans le domaine de la recherche soulèvent toutefois des questions sur le partage des données sur la santé à d'autres fins, à savoir les soins cliniques, l'amélioration et l'innovation des systèmes, ainsi que la santé publique.

Bien entendu, ces disciplines utilisent les données sur la santé de différentes manières et requièrent leurs propres modèles de gouvernance qui répondent à leurs besoins. Il convient également de reconnaître leurs chevauchements. Ainsi, les données sur la santé générées dans le cadre de la fourniture de soins ne sont pas seulement pertinentes à des fins cliniques, mais peuvent également être utilisées pour la recherche (afin d'enrichir les connaissances et la compréhension); pour la mesure des performances (afin de parfaire les systèmes de santé); et pour la surveillance épidémiologique (afin d'améliorer la santé de la population). Un système de données sur la santé complet intégrera ces utilisations dans les régimes de gouvernance chargés de l'intendance des données sur la santé.

Le partage des données sur la santé au Canada est aujourd'hui moins un défi technique que culturel. Les technologies d'information sur la santé n'ont pas encore été exploitées adéquatement par les conservateurs des données, en grande partie à cause d'une culture de prudence qui favorise des interprétations restreintes de la législation. Toutefois, les régimes de gouvernance peuvent être simplifiés et mieux harmonisés si les provinces comme les territoires s'engagent à exercer un leadership collectif et à collaborer en ce qui concerne les normes nationales et les orientations de politiques, générant ainsi une culture de confiance.

Relier les points évalue les données probantes sur les avantages comme les risques d'un meilleur partage des données sur la santé au Canada et explore les approches adoptées par d'autres territoires de compétence dans ce domaine. Le rapport examine les considérations juridiques et réglementaires liées à la gouvernance des données sur la santé, ainsi que les possibilités de mettre en œuvre efficacement des solutions qui facilitent le partage entre les organisations et les territoires de compétence du pays sans pour autant compromettre la protection de la vie privée des patients.

Ce fut un plaisir de présider ce comité. Je tiens à remercier mes collègues pour leurs contributions et leurs délibérations réfléchies tout au long du processus, ainsi que l'équipe du CAC pour son soutien. Enfin, j'aimerais remercier le commanditaire de nous avoir confié ce mandat important et d'avoir rendu notre travail possible.



Chaim Bell

Président du comité d'experts sur le partage de données sur la santé

Équipe de projet du CAC

Équipe d'évaluation : **Jean Woo**, directrice de projet
Karl Guebert, consultant
Matthew Ivanowich, associé de recherche
Agnes Sternadel, coordonnatrice de projet

Édition et
publication : **Andrea Hopkins**, gestionnaire, planification et production
Kelly Loverock, spécialiste, site Web et communication

Avec la participation de :

Révision	Jody Cooper
Mise en page	gordongroup TAAG
Traducteur, En-Fr	Dany Gagnon et Anne-Marie Mesa

Examen du rapport

Le présent rapport a été examiné sous forme d'ébauche par des réviseurs sélectionnés par le CAC pour la diversité de leurs points de vue et de leurs domaines d'expertise. Les réviseurs ont évalué l'objectivité et la qualité du rapport. Leurs observations confidentielles ont été examinées dans leur intégralité par le comité et nombre de leurs suggestions ont été incorporées dans le rapport. Il ne leur a pas été demandé d'approuver les conclusions, et ils n'ont pas vu la version finale du rapport avant sa publication. La responsabilité du contenu final de ce rapport incombe entièrement au comité d'experts qui l'a rédigé et au CAC.

Le CAC souhaite remercier les personnes suivantes pour leur examen de ce rapport :

Sara Allin, Ph. D., professeure agrégée, Institut de politique, de gestion et d'évaluation de la santé, Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto; directrice de l'Observatoire nord-américain des systèmes et des politiques de santé (Toronto, Ont.)

Raisa Deber, Ph. D., MSRC, MACSS, professeure, Institut de politique, de gestion et d'évaluation de la santé, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Khaled El Emam, Ph. D., professeur et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intelligence artificielle médicale, École d'épidémiologie et de santé publique, Université d'Ottawa; scientifique principal, Laboratoire d'information électronique sur la santé, Institut de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (Ottawa, Ont.)

Craig Kuziemsky, Ph. D., vice-président associé à la recherche et professeur à l'Université MacEwan (Edmonton, Alb.)

Gregory P. Marchildon, Ph. D., C.M., MACSS, professeure émérite, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Noralou P. Roos, Ph. D., O.C., professeure émérite, Collège de médecine Max Rady, Université du Manitoba (Winnipeg, Man.)

Le processus d'évaluation par les pairs a été supervisé, au nom du conseil d'administration et du comité consultatif scientifique du CAC, par **Peter Backx, Ph. D., MSRC, MACSS**, professeur au Département de biologie et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en biologie cardiovasculaire à l'Université York. Le rôle du surveillant de l'examen par les pairs est de s'assurer que le comité d'experts accorde une attention complète et équitable aux commentaires des examinateurs. Le conseil d'administration du CAC n'autorise la publication du rapport d'un comité d'experts qu'une fois que le surveillant de l'examen par les pairs a confirmé que les exigences du CAC en matière d'examen des rapports ont été respectées. Le CAC remercie M. Backx pour sa contribution diligente à titre de surveillant de l'examen par les pairs.

Remerciements

Le comité d'experts et le personnel du CAC souhaitent exprimer leur sincère reconnaissance aux personnes suivantes, qui ont apporté une contribution et un soutien précieux à cette évaluation : **Tanya Brigden**, PHG Foundation, Université de Cambridge, et **Aranie Vijayaratham**, candidate à la maîtrise à l'Institute for Health Policy Management and Evaluation de la Dalla Lana School of Public Health de l'Université de Toronto et au programme Child Health Evaluative Sciences de l'Hospital for Sick Children.

Des remerciements particuliers sont également adressés à **Edward Xie, M.D.**, doctorant à l'Institute for Health Policy Management and Evaluation de la Dalla Lana School of Public Health de l'Université de Toronto, clinicien-chercheur au Toronto General Hospital Research Institute et professeur adjoint au Département de médecine familiale et communautaire de la Faculté de médecine de l'Université de Toronto, pour son soutien constant, son intérêt et ses idées utiles tout au long de ce projet.

Les personnes suivantes ont également apporté de l'aide, des informations et des points de vue que le comité a pris en considération :

Alex Himelfarb, président (national), comité directeur du Centre canadien de politiques alternatives

Andrew Morris, directeur, Health Data Research UK

Tim Shaw, professeur de santé numérique et directeur du Research in Implementation Science and eHealth Group à la Faculté de médecine et de santé de l'Université de Sydney

Lars Vilhuber, directeur général, Labor Dynamics Institute, Université Cornell

Résumé des principales constatations

L'utilisation généralisée des technologies numériques dans le secteur de la santé a révolutionné la façon dont les données sur la santé sont créées, collectées, stockées, utilisées et partagées. Toutefois, le Canada accuse actuellement un retard par rapport à d'autres pays en ce qui concerne l'utilisation efficace des innovations en matière de santé numérique et des données de santé existantes, un fait qui s'est clairement démontré lors de la pandémie de COVID-19. En réponse à ces défis, le gouvernement fédéral a annoncé son intention d'élaborer ce qui est devenu la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé* afin de renforcer et de moderniser les capacités et l'infrastructure du Canada dans ce domaine. Cette stratégie vise à mettre en place un système permettant une coordination et un partage plus efficaces des données sur la santé entre les différents organismes, réseaux, régions et provinces/territoires.

Dans ce contexte, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC; ci-après « le commanditaire ») a demandé au CAC de constituer un comité d'experts pour examiner les impacts socioéconomiques du partage des données sur la santé au Canada, en se concentrant sur les avantages et les risques associés à leur partage accru; les considérations juridiques et réglementaires liées à leur gouvernance; et les possibilités de mettre en œuvre des solutions susceptibles de faciliter le partage entre les organisations, les provinces/territoires, et d'un bout à l'autre du pays. Pour effectuer son mandat, le CAC a constitué un groupe multidisciplinaire de 13 experts (le comité d'experts sur le partage des données sur la santé, ci-après « le comité ») ayant une expérience de la pratique clinique, de la gestion des systèmes de santé, du droit et de la politique en matière de santé, de l'économie de la santé, de l'éthique et de la gestion de la science des données sur la santé.



Quelles sont les possibilités de maximiser les avantages du partage de données sur la santé?

Pour répondre à cette question, le comité a évalué les données probantes et a tiré parti des expériences de ses membres afin de déterminer les moyens de maximiser les avantages du partage de données sur la santé. Les possibilités en jeu sont les suivantes :

- mettre en œuvre un système de santé apprenant;
- s'appuyer sur l'expérience des réseaux de partage de données de santé déjà en place (à plus petite échelle) au Canada, ainsi que sur les initiatives de partage de données à l'international;

- investir dans de nouvelles normes d'échange de données et d'interopérabilité et les mettre en œuvre par le biais d'une approche collaborative, coordonnée et progressive, ainsi que par le déploiement prudent de mesures d'incitation ou de mandats;
- créer une organisation indépendante chargée de coordonner le partage de données entre les secteurs, les organisations et les acteurs;
- s'appuyer sur une interprétation souple des cadres législatifs existants, plutôt que sur une réforme juridique, pour passer à un modèle d'intendance de la gouvernance des données.

Ces possibilités, ainsi que les avantages et les risques d'un partage accru des données sur la santé, sont décrits plus en détail ci-dessous.

L'échange efficace de données sur la santé peut améliorer les performances des systèmes de santé lorsqu'ils sont en crise

Bien que le Canada s'efforce depuis des décennies d'améliorer la collecte et l'utilisation des données sur la santé, on n'a pas réussi à partager efficacement ces données entre les organisations, les régions et les provinces/territoires. Les obstacles à la mise en place de systèmes solides de partage de données ne sont pas d'ordre technique, mais plutôt fondamentalement d'ordre politique et culturel. L'amélioration des systèmes de santé canadiens nécessite des mécanismes facilitant la diffusion d'informations fiables et opportunes sur les soins aux patients, les performances des systèmes de santé et les données relatives aux déterminants sociaux de la santé. Toutefois, si un partage accru des données est indubitablement *nécessaire* pour améliorer les soins aux patients, la santé publique, de même que la recherche et l'innovation dans le domaine de la santé au Canada, il n'est pas *suffisant* pour résoudre les divers problèmes auxquels sont confrontés les systèmes de santé canadiens. L'amélioration du partage des données sur la santé est un facteur d'avantages socioéconomiques, mais n'est pas une panacée pour tous les défis liés à la santé au Canada.

En améliorant le partage des données sur la santé, le Canada peut mettre en place un système de santé apprenant

Les systèmes de santé du Canada génèrent déjà une abondance de données. En faisant un meilleur usage de ces données par biais du partage, le Canada peut constituer un *système de santé apprenant* qui améliore les résultats pour les patients, stimule l'efficacité et la rentabilité des prestations, facilite une recherche plus abondante et de meilleure qualité, et bonifie les programmes comme les politiques de santé publique. Dans un tel système, les données de santé collectées

régulièrement (p. ex., dans le cadre de la fourniture de services ou des soins aux patients) sont partagées afin de créer des cycles itératifs de production de connaissances et d'amélioration des soins — une issue rendue possible par des partenariats entre les parties prenantes des secteurs clinique, universitaire, industriel et gouvernemental. Il est important de noter que les systèmes de santé apprenants englobent bien plus que les données de santé conventionnelles collectées dans le contexte clinique. Ils englobent également des données sur les déterminants sociaux de la santé (données socioéconomiques et démographiques; données sur le logement, l'éducation et l'utilisation des services sociaux). La mise en place d'un système de santé apprenant nécessite une *architecture sociotechnique* reposant sur des piliers sociaux, scientifiques, technologiques, politiques, juridiques et éthiques. Ces piliers doivent être appliqués adéquatement au contexte canadien — en tenant compte de ses systèmes de soins de santé universels — et s'aligner sur les valeurs sociétales plus larges ancrées dans ce contexte, comme l'équité, la justice et la solidarité.

Des initiatives de partage de données sur la santé menées à petite échelle ont démontré des avantages, mais une coordination à grande échelle sera nécessaire pour les déployer

D'importantes réalisations en matière de partage des données sur la santé ont été faites dans diverses parties des systèmes de santé canadiens — notamment en ce qui touche les objectifs de la recherche — mettant ainsi en évidence la valeur potentielle de l'amélioration de l'échange de données. Des instituts de recherche de calibre mondial comme l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) en Ontario et le Manitoba Centre for Health Policy (MCHP) ont ouvert la voie en obtenant un vaste ensemble de données sur la santé et en le rendant accessible aux chercheurs. En outre, le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) offre un accès à des données multi juridictionnelles en reliant les organisations membres (y compris l'ICES et le MCHP) dans un réseau distribué de gestionnaires de données travaillant ensemble pour harmoniser leurs fonds de données afin de permettre des analyses comparatives et de faciliter la mise en commun entre les provinces et les territoires. En outre, des efforts sont déployés pour relier et élargir les bases de données administratives et les registres de patients afin de former des réseaux nationaux qui génèrent et analysent des données concrètes, comme le Réseau canadien pour l'étude observationnelle des médicaments (RCEOM). Des initiatives de partage de données comme la COVID-19 Modelling Consensus [table de concertation sur la modélisation de la COVID-19 de l'Ontario] ont également joué un rôle important en aidant le Canada à répondre à la pandémie.

Cependant, les réseaux de données au Canada ont actuellement des mandats restreints qui limitent leur portée à des populations et à des problèmes de santé précis. En outre, leurs cadres de gouvernance diffèrent, car ils optent pour des réseaux centralisés ou distribués. Un système de santé apprenant entièrement pancanadien devra coordonner la conception, la configuration, la gouvernance et la réglementation de telles initiatives afin de mettre à l'échelle et de faciliter le partage de données entre les réseaux.

Les coûts financiers initiaux de la mise en œuvre des systèmes de partage de données seront probablement compensés par les avantages économiques qui en résulteront, même à moyen terme

Les données probantes indiquent que les avantages économiques du partage des données sur la santé tendent à l'emporter sur les coûts de mise en œuvre. Il semble également que des investissements plus importants dans une infrastructure de partage de données élargie puissent générer des retombées économiques plus rapides et plus étendues que des investissements moindres dans une infrastructure de partage de données de plus petite envergure. En outre, les investissements sous l'angle de l'interopérabilité dans un partage accru des données sont susceptibles de coûter beaucoup moins cher que les investissements dans les technologies de l'information sur la santé en général. Enfin, étant donné que la valeur des données est beaucoup plus grande lorsqu'elles sont partagées que lorsqu'elles sont conservées dans des systèmes d'information cloisonnés, des investissements supplémentaires dans le partage de données aideront sans doute à tirer un meilleur parti des investissements que les provinces et les territoires ont déjà réalisés dans la numérisation de leurs systèmes de santé, conférant ainsi un meilleur rendement de ces investissements.

L'amélioration du partage des données sur la santé au Canada offrirait de nombreux avantages pour les patients, les professionnels de la santé, la recherche en santé et les systèmes de santé

Un meilleur partage des données sur la santé contribuerait à améliorer la qualité des soins ainsi que les résultats sanitaires en offrant aux praticiens un accès plus rapide et plus complet aux informations médicales d'un patient. Lorsque les résultats antérieurs ne sont pas disponibles, les médecins se contentent souvent de répéter un test, ce qui entraîne des redondances inutiles et des arriérés plus importants. Or, il a été démontré que le partage des données sur la santé permettait de réduire les tests inutiles, de diminuer le temps passé à ressaisir

manuellement les informations, d'améliorer les résultats sanitaires et de réduire le nombre d'admissions et de consultations à l'hôpital. Étant donné que les systèmes de santé du Canada sont confrontés à de graves problèmes de capacité, les gains d'efficacité obtenus grâce au partage constituent des atouts essentiels pour améliorer les soins de santé et en renforcer la pérennité pour tous.

Des données fiables et opportunes permettant des comparaisons et d'effectuer des mesures entre les systèmes de santé du Canada sont essentielles à l'élaboration de politiques adéquates; elles sont également susceptibles d'améliorer les performances et l'efficacité globales de ces systèmes. Par exemple, le partage de données à l'échelle des systèmes augmente la capacité d'évaluer et de comparer la qualité comme le rapport coût-efficacité des différents traitements et modèles de soins. Cela permet de prévoir les besoins en soins de santé dans différentes régions afin que les ressources (humaines, financières et matérielles) puissent être allouées en conséquence. De plus, il améliore la mesure de la qualité et des coûts des soins de santé — ainsi que la production de rapports à ce sujet — dans l'ensemble des régions afin de garantir l'uniformité et le respect de normes élevées. Enfin, le partage de données au niveau des systèmes est essentiel pour améliorer les programmes de santé publique grâce à la surveillance, à l'établissement de rapports et à l'évaluation des programmes, contribuant ainsi à l'amélioration de la santé des populations et à la mise en place de systèmes plus équitables.

Un meilleur partage des données sur la santé serait également capable d'améliorer la recherche en augmentant la quantité comme la qualité des informations disponibles pour les chercheurs, tout en réduisant les coûts. À la clé : de nouvelles occasions de recherche qui attirent investissements et talents, contribuant ainsi à l'amélioration des connaissances et des découvertes médicales. L'élargissement du partage de données au Canada et l'inclusion de types de données plus larges (p. ex., sociales et économiques) ouvriraient de nombreuses nouvelles avenues de recherche qui sont déjà établies dans de nombreux autres pays et dans certaines provinces canadiennes. Par exemple, le partage des données pancanadiennes permettrait d'étudier des maladies qui sont trop rares dans les provinces et territoires pour être explorées adéquatement, mais qui, collectivement, affectent de 5 à 10 % de la population du Canada. On sait que la recherche multidisciplinaire sur les déterminants sociaux de la santé améliore les politiques sociales et de santé tout en éclairant la fourniture des soins. Dans le même ordre d'idée, il est important de rappeler que la recherche appliquée visant à améliorer la fourniture de ces soins est essentielle pour assurer leur qualité comme leur viabilité à long terme au Canada.

L'amélioration du partage des données sur la santé présente également une occasion importante de dynamiser l'innovation et la productivité économique du Canada. L'application de l'analyse des mégadonnées et de l'intelligence artificielle aux données sur la santé a le potentiel de conduire à des innovations qui amélioreront à la fois la qualité des soins et l'efficacité des systèmes de santé, tout en créant de la valeur économique.

Les risques et les inconvénients potentiels associés au partage des données sur la santé peuvent être atténués par une mise en œuvre prudente et l'instauration de la confiance grâce à la mobilisation du public

L'amélioration du partage de données est associée à des risques comme les atteintes à la vie privée et à la cybersécurité, la stigmatisation et les biais, l'inégalité et la fracture numérique, les utilisations secondaires involontaires des données sur la santé et le fardeau supplémentaire pour les professionnels de la santé. Les risques pour la vie privée et la sécurité des données dans ce secteur vont de l'accès inapproprié à des données sensibles aux cyberattaques menées contre les organisations. Cependant, de nombreux risques de cybersécurité ne sont pas propres au partage des données, mais plutôt inhérents à la numérisation en cours et à la collecte comme au stockage des données sur la santé en général. En fait, l'augmentation du partage de données est peut-être l'occasion d'améliorer la protection de la vie privée dans le secteur de la santé, étant donné que les risques associés aux systèmes actuels de partage au Canada, qui sont dépassés, peuvent être encore plus grands. Les mécanismes visant à préserver la vie privée et à garantir la sécurité lors du partage des données sur la santé ont fait l'objet de nombreuses recherches et innovations : il existe en effet différentes solutions sur le plan technique, de la gouvernance et de la réglementation à cet égard, dont beaucoup ont déjà été mises en œuvre à l'international.

La possibilité que le partage des données sur la santé exacerbe la stigmatisation, les biais et la discrimination est perçue comme un risque par le public, en particulier lorsqu'il s'agit de partager des informations sur la consommation de substances, la santé sexuelle et la santé mentale. Ces risques et préjudices peuvent toutefois être atténués par des cadres de gouvernance inclusifs et participatifs qui (i) impliquent et mobilisent les personnes et les groupes vulnérables, (ii) mettent en œuvre des mécanismes basés sur les processus et la technologie pour protéger la vie privée et garantir des pratiques éthiques en matière de gestion de données, et (iii) maintiennent le contrôle du patient sur ses données personnelles. En outre, le partage accru pourrait involontairement exacerber les inégalités de santé existantes au Canada en raison de la *fracture numérique* du pays, c'est-à-dire l'écart entre les « nantis » et les « démunis » en ce qui concerne l'accès aux

technologies numériques et à Internet. Pour atténuer ce risque, il faudra remédier aux disparités d'accès à Internet affectant les habitants des régions rurales et éloignées du Canada, améliorer cet accès à Internet ainsi que la littératie numérique au sein de certains groupes démographiques, en particulier les personnes défavorisées, vulnérables ou marginalisées.

Parallèlement, le renforcement du partage des données sur la santé pourrait entraîner des risques d'utilisations imprévues ou involontaires susceptibles d'éroder la confiance du public. L'atténuation de ces risques et préjudices repose sur l'élaboration de politiques, de pratiques et de procédures claires, transparentes et éthiques entourant les données sur la santé, et qui communiquent clairement, dans un langage clair, l'objectif et les détails de ces accords de partage (c.-à-d. quelles données de santé seront utilisées, comment, pourquoi et par qui).

Enfin, le partage accru des données de santé pourrait également présenter des risques pour les professionnels de la santé, comme l'alourdissement de la charge de travail administratif ou la surcharge d'informations (p. ex., lorsque les professionnels de la santé sont confrontés à un très grand volume de données sur les patients, il peut devenir plus difficile de passer au crible les antécédents médicaux d'une personne). Pour éviter ces risques, la facilité d'utilisation sera essentielle. Conçus correctement, les systèmes interopérables de partage de données peuvent en effet réduire considérablement la charge des praticiens en leur faisant gagner du temps dans la recherche d'informations, la documentation, l'établissement des rapports et de la ressaisie manuelle des données. Ces systèmes sont également à même de réduire le nombre de visites et de consultations inutiles des patients.

Il est probablement plus risqué de ne pas améliorer le partage des données sur la santé au Canada que de l'améliorer

Il est important de noter que les risques liés à l'*absence* d'amélioration du partage des données sur la santé au Canada vont au-delà du maintien du statu quo — qui, comme nous l'avons déjà mentionné, perpétue la crise. Au contraire, sans un meilleur partage, les systèmes de santé du Canada risquent d'*empirer* : baisse des résultats de santé et de la qualité des soins, mauvaise gestion du système de santé, surveillance et interventions moins efficaces en santé publique, perpétuation des inégalités de santé existantes, diminution de l'innovation et des possibilités pour de nouvelles recherches. En outre, si l'on n'améliore pas le partage de données pour maîtriser l'augmentation des coûts de la fourniture de soins de santé, ces coûts continueront d'augmenter en raison de facteurs comme l'accroissement et le vieillissement de la population du Canada, ce qui menacera la viabilité des systèmes de santé.

Le Canada est déjà à la traîne par rapport à ses pairs internationaux en ce qui concerne la modernisation de son système de données sur la santé et leur exploitation au profit des résultats sanitaires et de l'innovation. Alors que d'autres pays continuent d'améliorer le partage des données sur la santé chez eux, l'incapacité à faire de même au Canada aggravera cet écart, ce qui entraînera un retard encore plus important pour le pays. En outre, en l'absence d'une approche véritablement pancanadienne du partage de données, il est probable que la fragmentation des systèmes de santé s'accroîtra à mesure que les provinces et les territoires continueront d'aller de l'avant individuellement dans leurs propres réformes, dans un contexte où il existe peu de coordination à l'échelle du pays.

L'absence d'amélioration du partage entraînera probablement une plus grande consolidation des données personnelles sur la santé dans le secteur privé, tout en nuisant à l'innovation. Au Canada, les données sur la santé sont déjà fortement concentrées chez un petit nombre d'entreprises du secteur privé, les entités publiques étant toujours à la traîne des acteurs commerciaux pour ce qui est des bénéfices tirés de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation de ces données. Dans le même temps, l'absence de partage pancanadien entrave la concurrence et l'innovation dans le secteur de la santé numérique au Canada, car la fragmentation des lois sur la protection de la vie privée et des règles de gouvernance des données fait qu'il est difficile pour les nouveaux innovateurs en santé numérique de pénétrer le marché dans plusieurs provinces et territoires.

Plusieurs pays ont créé des systèmes pour partager les données des patients entre les différents établissements de soins, permettre aux patients d'accéder à leurs informations de santé et fournir des données au profit de la recherche, de la santé publique, de la gestion des systèmes de santé et de l'innovation

Parmi les caractéristiques communes à certains des meilleurs systèmes de partage des données sur la santé à l'international figurent des points d'accès uniques pour les patients, les praticiens et les chercheurs au sein d'un système de santé; une infrastructure de données fédérée ou décentralisée; des caractéristiques de confidentialité et de sécurité qui favorisent la confiance du public; des identificateurs uniques; ainsi que des accords de gouvernance neutres sur le plan institutionnel. Nombre de ces systèmes de données décentralisés ou fédérés rassemblent et mettent à disposition des données provenant de diverses sources plutôt que de les stocker dans une base centralisée. Ces systèmes sont conçus pour compléter, plutôt que remplacer, les dépôts de données existants dans un système de santé. Les modèles fédérés présentent plusieurs avantages, comme des mécanismes de protection des renseignements personnels qui renforcent

la sécurité, des exigences moindres en matière de politique et de gouvernance, et une plus grande adhésion des organisations participantes. En outre, les approches fédérées peuvent aider à relever les défis liés au partage de données entre territoires de compétence en offrant une certaine souplesse aux territoires infranationaux lors de la mise en œuvre de l'infrastructure et des politiques dans le cadre d'un système national.

Dans de nombreux cas, l'accès aux données est facilité par des portails électroniques qui offrent un point d'accès unique aux patients, aux professionnels de la santé et aux chercheurs, permettant leur intégration d'un bout à l'autre du système de santé. Les systèmes de partage de données dans les autres pays ont également tendance à utiliser des identifiants uniques pour chaque citoyen afin de faciliter l'intégration des données des patients dans l'ensemble de leurs systèmes de santé. Ces identifiants uniques sont essentiels pour assurer l'interopérabilité, la sécurité des patients et la continuité des soins, tout en permettant aux patients d'accéder aux services de santé en ligne. En outre, les systèmes permettant de relier les données de santé à des fins de recherche utilisent des versions chiffrées et anonymisées de ces identifiants pour permettre le couplage d'ensembles de données dépersonnalisées au niveau individuel.

Certains des exemples les plus réussis d'accords de gouvernance facilitant le partage des données sur la santé se trouvent dans des pays dotés d'entités indépendantes ou autonomes qui coordonnent le partage entre les secteurs, les organisations et les acteurs. Cette approche met l'accent sur les *acteurs* d'un système de données sur la santé, plutôt que sur les détails techniques concernant, par exemple, l'infrastructure ou la méthode de partage. Le défi consiste à développer la collaboration et la coordination entre les différents acteurs qui peuvent *faciliter* le partage de données à l'échelle du système — plutôt que d'essayer de le *contrôler* — et à créer une entité neutre sur le plan institutionnel qui soit au service des acteurs, au lieu de les superviser.

La mise en œuvre réussie d'un système de partage des données sur la santé repose sur un engagement public précoce et soutenu, des approches progressives et des incitations financières ou des mandats pour encourager la participation

La mobilisation du public dès le début du processus d'élaboration et de mise en œuvre d'un système de partage des données sur la santé est essentielle pour instaurer la confiance et assurer le succès à long terme de l'initiative. L'incapacité à faire participer le public et à gagner sa confiance est apparue comme un défi majeur pour la mise en œuvre du partage dans les autres pays. Pour réussir à instaurer la confiance, il est nécessaire d'inclure un large éventail de parties

prenantes dès les premières étapes du développement et de veiller à ce que leurs avis et préoccupations soient pris en compte et analysés. En outre, la participation continue du public dans la gouvernance des organisations de partage des données sur la santé contribue à maintenir sa confiance.

Plusieurs pays ont adopté une approche progressive pour mettre en place des systèmes de partage des données sur la santé. Toutefois, ces approches peuvent échouer si elles ne sont pas suffisamment tournées vers l'avenir, si les stratégies changent fréquemment ou s'il n'y a pas d'accords de gouvernance centralisés. Ainsi, s'il peut être utile de se concentrer sur les progrès graduels à court terme, l'absence de plan à long terme (ou des plans qui changent constamment) sont susceptibles de compliquer l'atteinte des objectifs sur un horizon plus vaste. Les approches progressives fonctionnent souvent en élargissant les types de données qui sont reliées ou partagées. Ainsi, en général, la plupart des pays commencent par une forme quelconque de résumé des soins ou de dossier de médicaments, puis ajoutent progressivement des connexions.

Les incitatifs financiers et les sanctions sont souvent utilisés pour encourager l'adoption de technologies de partage de données et pour décourager les pratiques qui entravent ce partage. Les fournisseurs de technologies et les fournisseurs de soins de santé peuvent être tentés d'entraver l'interopérabilité pour obtenir un avantage concurrentiel et parce que les données sur la santé sont des actifs précieux. Dans ce contexte, des examens périodiques des mesures d'incitation peuvent aider à déterminer les améliorations à apporter pour favoriser l'interopérabilité. En l'absence d'incitatifs, il peut s'avérer nécessaire d'imposer le partage de données par voie législative.

Le passage d'un modèle de conservation à un modèle d'intendance de la gouvernance des données sur la santé peut nécessiter une réforme juridique, mais il est possible d'opérer ce changement dans le cadre des régimes réglementaires existants

Les restrictions sur la collecte, l'utilisation et la divulgation des données contenues dans les lois provinciales/territoriales sur la protection de la vie privée, ainsi que le manque de coordination des politiques entre les territoires de compétence, peuvent exacerber l'aversion au risque chez les détenteurs de données. En conséquence, le modèle dominant de gouvernance des données de santé a traditionnellement été la *conservation* des données, où l'accent est mis principalement sur la protection contre l'accès non autorisé et la sécurité, en interprétant de manière restreinte les lois et les politiques pour justifier la non-divulgation. Toutefois, ces dernières années, on a assisté à une évolution vers un modèle de gouvernance fondé sur l'*intendance* des données, dans lequel les

considérations relatives à la protection de la vie privée et à la sécurité sont contrebalancées par la possibilité d'accéder aux données. L'amélioration du partage des données sur la santé au Canada dépendra de la transition vers une approche de l'intendance des données mettant l'accent sur l'équilibre, la confiance, l'interopérabilité et la cohésion.

Pour mener à bien cette transition, il faudra un leadership national afin d'établir une structure normalisée qui harmonise les systèmes de données sur la santé et facilite le partage entre les territoires de compétences, conformément à un cadre commun de principes fondamentaux. La mise en place d'un tel leadership dépendra de la façon dont les gouvernements à tous les niveaux aborderont le fédéralisme dans un esprit de collaboration. Bien que la réforme juridique soit un moyen de relever ces défis, les efforts en ce sens risquent de détourner l'attention des solutions plus pragmatiques qui sont bel et bien possibles dans le cadre des paramètres généraux des architectures juridiques existantes. La souplesse d'interprétation des lois sur la protection de la vie privée peut améliorer le partage de données en tenant compte de l'ensemble des principes qui sous-tendent les régimes législatifs actuels, à savoir la protection de la vie privée des personnes et la promotion de la santé de la population.

L'amélioration du partage des données sur la santé pourrait nécessiter une révision des régimes de protection de la vie privée en vigueur au Canada

Dans de nombreux cas, le partage de renseignements personnels sur la santé (c.-à-d. de données permettant l'identification) nécessite au Canada soit le consentement de la personne, soit la dépersonnalisation ou l'anonymisation des données. Cependant, les exemples les plus réussis de partage de données au Canada reposent sur des *exemptions* au consentement et à la dépersonnalisation/anonymisation — des exemptions déjà prévues dans la législation existante sur la protection de la vie privée. En effet, l'efficacité du consentement comme de la dépersonnalisation en matière de protection de la vie privée est discutable.

L'approche de la minimisation des risques basée sur les processus peut être un moyen plus fructueux de faire progresser la politique de partage de données que l'approche de la dépersonnalisation et de l'anonymisation basée sur la nature des données de sortie. Sans abandonner la dépersonnalisation, la réglementation peut se concentrer sur les mécanismes contribuant à la minimisation des risques, à savoir l'éventail des techniques de limitation de la divulgation statistique, ce qui comprend l'accès direct, l'accès fondé sur la diffusion et l'accès fondé sur les requêtes. En outre, les mécanismes de protection de la vie privée à plusieurs

niveaux, qui élargissent l'approche binaire traditionnelle de la protection et de l'échange de données, peuvent également faciliter le partage. Pour les données jugées moins sensibles, l'accès peut être obtenu en fonction d'un nouveau niveau appelé *accès homologué* qui se situe entre *l'accès ouvert* et *l'accès contrôlé/restreint*. Le cadre des « cinq sécurités », ou *Five Safes*, se concentre également sur la fiabilité de ceux qui demandent l'accès aux données en tenant compte de cinq dimensions : personnes sûres, projets sûrs, données sûres, cadres sûrs et résultats sûrs. Considérées conjointement, ces dimensions permettent de prendre des décisions plus réfléchies sur l'accès aux données pour la recherche, ce qui augmente l'accès tout en protégeant mieux les données. Enfin, plusieurs technologies émergentes peuvent faciliter la gestion des risques d'atteinte à la vie privée de diverses manières, notamment les contrats intelligents basés sur les chaînes de blocs, les données synthétiques et l'apprentissage fédéré.

La stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé devra aborder les questions fondamentales de compétence afin de garantir que les gouvernements à tous les niveaux soient alignés dans leurs approches de la gouvernance de ces données

La gouvernance des données sur la santé au Canada a été façonnée par la structure fédéraliste du gouvernement du pays. Historiquement, la gouvernance de ces données a été une entreprise largement provinciale/territoriale, sans grande considération pour les implications nationales des décisions de politiques. Bien que les provinces et territoires aient réussi à conclure des accords de partage de données, à élaborer des normes de données nationales et à co-investir dans des programmes, aucun mécanisme n'a encore été mis en place pour assurer leur mise en œuvre coordonnée à l'échelle nationale. Ainsi, la réussite d'une stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé dépendra de questions fondamentales ayant trait au fédéralisme canadien, afin de garantir que les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux soient cohérents dans leurs approches de la gouvernance des données de santé. En outre, l'autorité des communautés autochtones devra être prise en compte parallèlement aux questions de compétence fédérale et provinciale/territoriale. Lorsqu'il a ratifié la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (DNUDPA), le gouvernement du Canada a officiellement reconnu la souveraineté et la gouvernance des données autochtones comme des droits essentiels. Les initiatives de partage qui respectent ces principes peuvent donc renforcer la confiance, en tenant compte de la voix des Autochtones via une approche collaborative.

Pour réussir, une approche collective et collaborative de la gouvernance des données de santé est nécessaire

Compte tenu des années d'efforts de collaboration en matière de surveillance de la santé publique et de la réticence du gouvernement fédéral à imposer une hiérarchie par le biais d'une loi ou d'un financement conditionnel — sans parler de la constitutionnalité incertaine d'une telle imposition aux provinces et aux territoires, un modèle de gouvernance pour le partage des données sur la santé à l'échelle pancanadienne qui ne dépende pas uniquement du fédéral pour le leadership se révèle nécessaire. Au lieu de cela, le leadership fédéral pourrait être mieux opérationnalisé en termes de capacité de collaboration et de coopération interprovinciale et interterritoriale. Une telle approche serait à même de favoriser l'harmonisation pancanadienne du partage, là où les responsabilités relèvent principalement de la compétence des provinces et des territoires.

L'une de ces approches, qui a bénéficié au système canadien d'approvisionnement en sang, est celle d'un organisme indépendant à but non lucratif dont les membres (c.-à-d. les actionnaires) sont les provinces et les territoires participants. Ces membres contrôlent l'entité, ce qui permet d'éviter les conflits de compétence qui peuvent découler des mandats et du leadership du gouvernement fédéral. Bien que certaines organisations existantes au Canada aient été proposées comme candidates — dont les mandats pourraient être adaptés pour remplir ce rôle — l'élargissement du champ d'action d'une entité existante comporte des risques. Par ailleurs, une nouvelle agence pancanadienne consacrée à la science des données sur la santé pourrait être mise sur pied de manière à ne pas déroger à l'autorité des provinces ou des territoires en matière de fourniture de soins de santé. Des exemples d'organisations similaires se trouvent dans certains pays et, lorsqu'ils sont dotés d'une autorité et d'une influence suffisantes, ces organisations — que l'on pourrait appeler « entités chargées des normes et des politiques » — se sont révélées des mécanismes utiles pour la mise en œuvre d'un cadre commun de normes et de politiques en matière d'échange d'informations sur la santé.

Abréviations

ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
LCS	Loi canadienne sur la santé
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
RCEOM	Réseau canadien pour l'étude observationnelle des médicaments
CCE	Comité consultatif d'experts (Ontario)
DSE	Dossier de santé électronique
DME	Dossier médical électronique
CGIPN	Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (Canada)
FPT	Fédéral, provincial et territorial
RRDS	Réseau de recherche sur les données de santé du Canada
ICES	Institute for Clinical Evaluative Sciences [Institut de recherche en services de santé] (Ontario)
SIV	Systèmes d'information sur la vaccination
Inforoute	Inforoute Santé du Canada
MCHP	Manitoba Centre for Health Policy
MCT	Modelling Consensus Table (Ontario)
PCAP®	Propriété, contrôle, accès et possession (Canada)
DNUDPA	Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones
OMS	Organisation mondiale de la Santé

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Le mandat	3
1.2	L'approche du comité d'experts	3
2	Partage des données sur la santé : contexte, champ et motifs	6
2.1	L'évolution des données sur la santé	8
2.2	La nécessité d'améliorer le partage des données sur la santé	12
2.3	Une vision pour le partage des données sur la santé	25
3	Avantages et risques d'un meilleur partage des données sur la santé	28
3.1	Avantages du partage des données sur la santé	30
3.2	Risques liés à l'amélioration du partage des données sur la santé	50
3.3	Risques liés à l'absence d'amélioration du partage des données sur la santé	58
3.4	Valeur économique des données sur la santé	60
4	Partage des données sur la santé dans les autres pays	64
4.1	Caractéristiques communes des systèmes de partage des données des patients et d'accès à celles-ci pour la fourniture des soins	66
4.2	Caractéristiques communes des systèmes de couplage des données sur la santé pour la recherche, la santé publique et la gestion des systèmes de santé	73
4.3	Élaboration et mise en œuvre de systèmes de partage des données sur la santé	82

5	Possibilités juridiques et réglementaires pour renforcer l'approche du partage des données sur la santé au Canada	92
5.1	Vers l'intendance des données : approches de gestion des données pour les protéger et promouvoir leur échange	95
5.2	Harmoniser la gouvernance des données de santé dans le cadre du fédéralisme canadien	106
6	Réflexions du comité	114
	Références	118

1

Introduction

1.1 Le mandat

1.2 L'approche du comité d'experts

L'utilisation généralisée des technologies numériques a révolutionné la manière dont les données de santé sont produites, collectées, stockées, utilisées et partagées. Des décennies de recherche suggèrent que l'utilisation efficace des données peut considérablement améliorer la santé et le bien-être d'une population. Cependant, la pandémie de COVID-19 a révélé que le Canada est à la traîne par rapport à d'autres pays pour ce qui est de l'utilisation efficace des innovations en matière de santé numérique et de ses fonds de données de santé existants. En réponse aux lacunes et aux défis mis au jour par la pandémie, le gouvernement fédéral a annoncé son intention d'élaborer ce qui est devenu la *Stratégie pancanadienne de données sur la santé* afin de renforcer et de moderniser les capacités comme l'infrastructure du Canada en cette matière. L'un des principaux objectifs de cette stratégie est de coordonner et de partager plus efficacement les données sur la santé entre de multiples organisations, réseaux, régions et provinces/territoires. Cependant, le partage accru soulève inévitablement d'importantes questions concernant la protection de la vie privée, la sécurité et la répartition équitable des avantages et des coûts. Le Canada a une longue tradition de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé de ses résidents. Il s'agit donc de trouver un équilibre entre cette protection et les avantages du partage de données pour améliorer la qualité des soins aux patients, gérer plus efficacement les systèmes de santé publique du Canada, étendre les capacités de recherche en santé et encourager la productivité comme l'innovation dans le secteur de la santé du pays.

Le présent rapport examine les impacts socioéconomiques du partage des données sur la santé au Canada. Il met l'accent sur les avantages et les risques associés à l'intensification de cet échange, sur les considérations juridiques et réglementaires liées à la gouvernance des données sur la santé, et sur les possibilités de mettre en œuvre des solutions qui facilitent le partage entre les organisations, les provinces/territoires et le pays, tout en protégeant la vie privée des patients. Il est important de noter que si le partage accru des données n'est pas suffisant pour surmonter les divers défis auxquels sont confrontés les systèmes de santé du Canada, il est tout de même nécessaire pour améliorer les soins aux patients, la santé publique, ainsi que la recherche et l'innovation dans le domaine de la santé.

1.1 Le mandat

Reconnaissant les occasions, les défis et les implications d'un partage accru des données sur la santé, l'Agence de santé publique du Canada (ASPC, ci-après « le commanditaire ») a demandé au CAC de constituer un comité d'experts pour fournir une évaluation fondée sur des données probantes et faisant autorité qui pourrait aider à la conception d'une stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé. Le CAC a donc été invité à répondre à la question et aux sous-questions suivantes :



Comment tirer le maximum du partage de données sur la santé?

- Quels sont les impacts socioéconomiques de l'approche actuelle du partage des données sur la santé au Canada?
- Quels risques sont associés à la gestion et à l'amélioration du partage des données sur la santé au Canada?

1.2 L'approche du comité d'experts

Pour s'acquitter de son mandat, le CAC a constitué le comité d'experts sur le partage des données sur la santé (« le comité »), un groupe multidisciplinaire composé de 13 experts. Les membres ont apporté leurs connaissances dans les domaines de la pratique clinique, de la gestion des systèmes de santé, du droit et de la politique de la santé, de l'économie de la santé, de l'éthique et de la gestion de la science des données sur la santé. Au cours de l'évaluation, le comité s'est réuni cinq fois pour examiner les données probantes et délibérer sur son mandat. Chaque membre a siégé à titre d'individu informé plutôt qu'en tant que représentant d'une discipline, d'une organisation, d'une région ou d'un ensemble de valeurs en particulier. Au début du processus d'évaluation, le comité a rencontré le commanditaire afin de bien comprendre le mandat qui lui était confié.

1.2.1 Conflit d'intérêts

Les évaluations du CAC sont demandées par une organisation commanditaire principale (dans ce cas, l'ASPC) avec le soutien d'autres organisations intéressées ou concernées par le sujet. Le rôle du commanditaire se limite à l'élaboration des questions initiales, qui sont affinées en fonction des commentaires du comité consultatif scientifique du CAC. Une demande officielle d'évaluation est transmise au CAC pour approbation par son conseil d'administration indépendant (ce qui s'est produit en décembre 2021 pour cette évaluation). Une fois la demande approuvée par le CAC, le commanditaire ne participe pas à la sélection du comité d'experts ni à ses travaux en cours, pas plus qu'il n'a la possibilité d'examiner ou de modifier les versions préliminaires du rapport. Le commanditaire et les organisations qui le soutiennent sont invités à une réunion d'information sous embargo organisée par le CAC environ deux semaines avant la publication du rapport.

Les rapports du CAC sont rédigés par des comités d'experts indépendants dont les membres sont sélectionnés pour leur expertise, travaillent à titre gracieux et sont chargés de procéder à une évaluation approfondie et objective des données probantes disponibles.

1.2.2 Données probantes

L'évaluation du comité s'est appuyée sur l'examen de diverses sources de données probantes, notamment des publications évaluées par des pairs, des informations et statistiques gouvernementales accessibles au public, des rapports des médias et de la littérature grise¹, ainsi que sur des entretiens avec des acteurs clés. Le présent rapport est basé sur une analyse détaillée des sources qui, selon le comité, représentent les meilleures données probantes disponibles sur les sujets abordés. Il reflète notamment l'ensemble des données probantes disponibles à un moment précis — soit pendant la pandémie de COVID-19 — où l'intérêt pour l'accès aux données sur la santé et leur utilisation était grand.

1 La *littérature grise* fait référence à divers types de documents produits par le gouvernement, les universités, l'industrie et d'autres organisations qui ne font pas l'objet d'une publication commerciale ou officielle.

1.2.3 Structure du rapport

Le comité a élaboré une structure narrative pour guider son examen des possibilités de tirer le maximum du partage des données sur la santé au Canada. Le **chapitre 2** donne un aperçu du contexte, du champ et des motifs de cette évaluation. Le **chapitre 3** évalue les données probantes sur les avantages et les risques d'un meilleur partage au Canada. Le **chapitre 4** passe en revue les approches du partage adoptées par certains pays. Le **chapitre 5** présente les possibilités législatives ou réglementaires de renforcer le partage au Canada. Enfin, dans le **chapitre 6**, le comité présente ses réflexions finales et ses conclusions sur le mandat.

Partage des données sur la santé : contexte, champ et motifs

- 2.1 L'évolution des données sur la santé
- 2.2 La nécessité d'améliorer le partage des données sur la santé
- 2.3 Une vision pour le partage des données sur la santé

Constatations du chapitre

- Alors que les systèmes de santé sont en crise, les données sur la santé et leur échange offrent la possibilité d'améliorer les résultats pour les patients, la santé de la population et le maintien en place du personnel de santé en permettant l'amélioration continue du système de santé qui génère de nouvelles connaissances — *un système de santé apprenant*.
- Des initiatives de partage de données sur la santé à plus petite échelle ont démontré la valeur du déploiement de réseaux pour améliorer les processus et les résultats.
- Lorsque les avantages sont connus et que des protections appropriées sont en place, les patients sont généralement favorables à un meilleur partage, mais les différents intérêts, valeurs et préoccupations des groupes de patients devront être pris en compte de manière équitable afin d'instaurer la confiance.

Dans un contexte où les systèmes de santé du Canada émergent de la pandémie de COVID-19, l'ambition de renforcer la capacité de partage de données du pays est certes au rendez-vous. Au début de la pandémie, lorsque les lacunes des systèmes canadiens de partage des données sur la santé ont été mises au jour, le gouvernement fédéral a convoqué un comité consultatif d'experts (CCE) pour conseiller les gouvernements sur l'élaboration et la mise en œuvre d'une stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé. Le problème général est bien documenté : des décennies d'efforts pour améliorer la collecte, l'utilisation et l'échange n'ont pas permis d'établir une base solide de données sur la santé à l'échelle pancanadienne, tandis que les politiques et les modes de gouvernance n'ont pas évolué adéquatement avec la numérisation du système de santé (ASPC, 2021a, 2021b, 2022). Comme l'a conclu le CCE, les obstacles à la création d'un système solide de partage des données sur la santé sont fondamentalement politiques et culturels, plutôt que techniques (ASPC, 2022).

Par exemple, malgré les milliards de dollars investis pour accroître l'adoption des dossiers de santé électroniques (DSE) par les professionnels de la santé au Canada, l'interopérabilité syntactique et sémantique de ces dossiers — à la fois entre les provinces et les territoires et à l'intérieur de ceux-ci — a été compromise par un manque de coordination dans leur approvisionnement (Webster, 2015; Persaud, 2019). En d'autres termes, bien que la capacité de base d'échanger des données entre les systèmes (c.-à-d. l'interopérabilité technique) soit en grande partie établie, la capacité de traiter et d'extraire le sens des données échangées en utilisant des

formats et des structures de données spécifiés (c.-à-d. l'interopérabilité syntaxique) et des significations conceptuelles communes (c.-à-d. l'interopérabilité sémantique) n'a pas été largement atteinte (Lehne *et al.*, 2019). La promesse de la numérisation des systèmes de santé capables d'améliorer le partage des données sur la santé ne s'est donc pas concrétisée.

Pour faire progresser une stratégie pancanadienne en la matière, les parties prenantes doivent comprendre le potentiel d'amélioration des conditions sociales qui affectent la coordination et la collaboration, plutôt que de s'appuyer uniquement sur le déploiement de technologies de partage de données. La technologie de l'information n'est pas une « solution miracle » pour la mise en œuvre réussie d'un changement organisationnel (Markus et Benjamin, 1997), et encore moins d'un changement à l'échelle du système. Les projets d'échange d'informations sur la santé qui adoptent une « approche sociotechnique » reconnaissant l'interrelation étroite des questions techniques et non techniques peuvent être mis en œuvre avec plus de succès que ceux qui se concentrent sur le risque technologique (Sicotte et Paré, 2010). Le taux relativement faible d'adoption du DSE au Canada s'explique en partie par l'importance excessive accordée à la mise en place d'une infrastructure de base au détriment du dialogue avec les professionnels de la santé (Zimlichman *et al.*, 2012). Comme le décrit le cadre des systèmes de santé de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les résultats d'un système de santé se reflètent non seulement dans ses « produits et technologies médicaux », mais aussi dans sa « fourniture de services » (OMS, 2010). Pour que ces résultats s'améliorent de manière à renforcer les systèmes de santé, il faut « des connaissances et une action à la fois techniques et politiques » (OMS, 2007). Ainsi, les technologies de partage de données *rendent possible* une amélioration importante des systèmes de santé canadiens, mais elles ne peuvent pas le *concrétiser*. La concrétisation dépend de l'utilisation adéquate de ces technologies par les intervenants, ce qui ne peut se produire que si les conditions sociales et culturelles (c.-à-d. les normes, les valeurs et les intérêts de nature personnelle, professionnelle et organisationnelle éclairant les décisions des intervenants) qui sous-tendent leur utilisation encouragent l'amélioration du partage des données sur la santé.

2.1 L'évolution des données sur la santé

Traditionnellement, les *données sur la santé* font référence aux données générées au sein des systèmes de santé, comme les dossiers médicaux, les ordonnances, les résultats de laboratoire et les essais cliniques. Avec l'utilisation croissante d'appareils portables et d'applications logicielles, ces données peuvent également inclure celles générées par le secteur de la santé grand public. L'évolution rapide des mégadonnées élargit encore la notion de données sur la santé en générant des

résultats d'analyse très pertinents pour la santé (Vayena et Gasser, 2016), ou ce que l'on appelle les « données pertinentes pour la santé » (McGraw et Mandl, 2021). Les efforts de surveillance de santé publique déployés pendant la pandémie de COVID-19 se sont avérés précieux : les données relatives à la localisation des appareils mobiles et aux vols commerciaux programmés ont été utilisées par des entreprises de santé numérique comme BlueDot pour aider le gouvernement fédéral à évaluer le risque de transmission de la COVID-19 d'une région à l'autre (Watts *et al.*, 2020; Au *et al.*, 2022), tandis que les données de surveillance basées sur les eaux usées ont été utilisées par les autorités locales pour évaluer la prévalence de la COVID-19 dans les collectivités (Joung *et al.*, 2022). Les données de recensement de Statistique Canada sont de plus en plus associées à des données sur la santé pour aider les chercheurs à mieux comprendre les déterminants sociaux de la santé. Par exemple, une recherche liant les données sur les patients tirées d'un registre exhaustif de la fibrose kystique aux quintiles de revenus dérivés au niveau du quartier (à l'aide d'informations sur les codes postaux) a révélé que le statut socioéconomique n'est pas déterminant pour les disparités observées dans les taux d'hospitalisation (Stephenson *et al.*, 2011).

Ces types de données sur la santé peuvent être regroupés en deux catégories en fonction de leur utilisation. Les *utilisations primaires* sont liées à la raison de l'échange initial d'informations sur la santé, à savoir leur utilisation dans le processus de fourniture de soins de santé. Les *utilisations secondaires* s'appliquent à des fins autres que la fourniture directe de soins, notamment la recherche, l'évaluation de la qualité et de la sécurité et les initiatives de santé publique (Safran *et al.*, 2007). Parmi les utilisations secondaires plus récentes, on peut citer « l'essai, la validation et l'étalonnage de solutions d'intelligence artificielle et d'analyses de mégadonnées en fonction de différents paramètres et contextes » (OMS, 2021a).

Cette division en deux parts des utilisations des données suggère qu'il existe un schéma composé de quatre objectifs sous-jacents au partage des données sur la santé : les soins cliniques; l'amélioration et l'innovation du système de santé; la recherche; ainsi que les initiatives de santé publique. Ainsi, le *partage de données sur la santé* peut être défini comme l'échange interopérable et sécurisé d'informations entre les fournisseurs de soins, les administrateurs de systèmes de santé, les chercheurs en santé, les autorités sanitaires et d'autres acteurs jugés appropriés (p. ex., les entreprises commerciales d'information sur la santé) afin de faciliter leurs contributions respectives à l'amélioration des résultats en matière de santé pour les personnes au Canada.

Les questions de politiques liées au partage des données sur la santé précèdent la numérisation des soins de santé; elles doivent être abordées si l'on veut que les systèmes de soins de santé au Canada soient au service de la population

Les données administratives (p. ex., celles recueillies auprès des régimes d'assurance maladie provinciaux/territoriaux), les données des essais cliniques et celles du monde réel (p. ex., celles recueillies à des fins d'évaluation des technologies de la santé) s'accumulent depuis des décennies, constituant d'énormes dépôts de données. Parallèlement, la numérisation des systèmes de soins a modernisé l'infrastructure technique des données sur la santé, facilitant leur production et, potentiellement, leur échange. Il pourrait être tentant de penser que cette explosion des données a favorisé ou catalysé un meilleur partage de données, mais ce serait une erreur. En effet, les investissements dans les technologies de l'information numérique ne sont pas synonymes d'investissements dans l'amélioration de l'utilisation ou de l'échange des données. Par exemple, l'initiative GEMINI (General Medicine Inpatient Initiative) et ses hôpitaux partenaires s'efforcent de maintenir une base de données de recherche clinique chargée de reproduire des données déjà collectées par la province de l'Ontario dans des dépôts comme le Visualiseur clinique de ConnexionOntario, mais qui n'ont pas été mises à disposition à des fins d'analyse secondaire, de recherche ou d'innovation (encadré 2.1). On voit donc que les investissements réalisés pour numériser les soins de santé en Ontario ont bien facilité la collecte de données sur la santé, mais que leur échange continue d'être à la traîne.

L'élargissement de la définition des *données sur la santé* souligne la nécessité de moderniser la stratégie de partage. Pour que les bases soutenant les données sur la santé soient durables, une amélioration continue est nécessaire (ASPC, 2021a). Cela implique la nécessité d'adapter et de permettre l'échange comme l'utilisation de toutes les formes de données sur la santé, qu'elles soient conventionnelles ou non. Le paradigme « collecter une fois, utiliser plusieurs fois », selon lequel les utilisations secondaires sont facilitées par une collecte de données normalisée et structurée (Joukes *et al.*, 2016) se révèle de plus en plus nécessaire pour éclairer la pratique des décideurs politiques, administratifs et cliniques responsables de la mise en œuvre et de l'utilisation des technologies de l'information sur la santé.

Encadré 2.1 L'innovation dans un système de données sur la santé dépassé : l'expérience GEMINI

GEMINI est une base de données collaborative servant 30 grands hôpitaux de l'Ontario. Les données cliniques et administratives sont extraites des systèmes d'information des hôpitaux, y compris les données démographiques sur les patients, les résultats des tests de laboratoire et d'imagerie, les signes vitaux, les ordonnances et la documentation clinique. Les données sont mises en commun par ces hôpitaux partenaires avec GEMINI, un programme de recherche basé à Unity Health Toronto. Elles sont mises à la disposition des chercheurs et des analystes par l'intermédiaire d'un centre informatique de haute performance sécurisé, basé sur l'infonuagique et soutenu par l'Alliance de recherche numérique du Canada et Compute Ontario, dans le cadre d'un système de gouvernance des données rigoureux qui protège la vie privée des patients.

En tant que riche source de données sur la santé, le dépôt GEMINI a bénéficié à toute une série d'applications dans les domaines des systèmes de santé, de la recherche et de l'éducation, démontrant ainsi la valeur de l'harmonisation et de l'utilisation de données provenant de sources disparates. En effet, GEMINI a produit la première étude canadienne caractérisant l'hospitalisation pour la COVID-19, qui a remis en question la notion selon laquelle la gravité de la maladie est comparable à celle de la grippe saisonnière (Verma *et al.*, 2021). En outre, le Réseau d'amélioration de la qualité de la médecine générale de l'Ontario (GeMQIN) utilise les données de GEMINI pour produire des rapports sur la pratique qui informent les médecins et les hôpitaux sur les schémas de soins cliniques et les résultats pour les patients. Ces données sont également utilisées pour développer des outils d'intelligence artificielle (IA) afin d'améliorer les soins de santé. Par exemple, le partenariat de GEMINI avec le Vector Institute for Artificial Intelligence et l'Université de Toronto soutient une équipe interdisciplinaire d'ingénieurs, d'informaticiens, de spécialistes des sciences sociales et de cliniciens qui travaillent à la mise au point d'un outil d'identification du delirium par l'IA susceptible d'améliorer la mesure et la prévention de cette cause majeure de préjudice dans les hôpitaux (Wang *et al.*, 2022a, 2022b).

(continue)

(a continué)

GEMINI a réalisé une grande partie de ses progrès en dépit des obstacles rencontrés dans les systèmes de données sur la santé du Canada. Le processus d'extraction des données des hôpitaux demande beaucoup de main-d'œuvre, et les données ne sont transmises que par lots tous les 3 à 12 mois, ce qui complique l'analyse en temps opportun. L'établissement de liens entre les données recueillies par GEMINI et d'autres ensembles de données (p. ex., pour saisir les données sur la santé des patients externes) nécessite de lourdes modifications des accords de partage de données et des approbations en matière d'éthique de recherche. En outre, étant donné que certaines de ces données sont déjà collectées par d'autres dépôts, une partie du travail de collecte de GEMINI est redondante. Ainsi, bien qu'il existe des technologies numériques permettant de collecter, d'utiliser et d'échanger des données sur la santé — et que les partenaires du système de santé soient disposés à les partager — la configuration du système entrave le partage de données au lieu de le faciliter.

2.2 La nécessité d'améliorer le partage des données sur la santé

Bien qu'ils soient une source de fierté nationale, les systèmes de soins de santé universels du Canada font l'objet d'un regard plus critique en ce qui concerne leurs performances — à savoir les inefficacités perçues, comme l'indiquent principalement les longs temps d'attente (Lee *et al.*, 2021). D'autres problèmes de performance suscitent des inquiétudes, notamment l'accès inéquitable aux soins et la qualité des soins, ainsi que les disparités en matière de santé dont souffrent les peuples autochtones (Martin *et al.*, 2018). Les réductions potentielles des dépenses de santé en raison de l'incertitude économique (ICIS, 2022a) plus les pénuries de main-d'œuvre (Wyonch, 2021) menacent d'aggraver la crise vécue par les systèmes de santé fragilisés après les multiples commotions provoquées par la pandémie de COVID-19. La réduction des coûts, la restructuration des effectifs et d'autres stratégies de gestion sont inadéquates dans le contexte actuel; elles s'inscrivent dans une tendance de la réforme de la politique de santé canadienne à se consacrer uniquement aux lacunes immédiates des systèmes de santé — une volonté de « produire des soins et non de la santé » (Denis *et al.*, 2023). Une approche plus audacieuse et plus innovante de la gouvernance des systèmes de santé mettant l'accent sur la création de valeur est de plus en plus nécessaire si l'on veut que les systèmes de santé du Canada fonctionnent bien.

La refonte du système est une priorité pour les soins de santé, car les systèmes actuels n'atteignent pas l'efficacité et l'efficience nécessaires pour améliorer les soins, encourager l'innovation et accélérer la recherche. Il est peu probable que l'augmentation des investissements ou la réduction des coûts sans modification de l'architecture du système se traduise par une augmentation de la valeur durable. Les efforts déployés pour réduire les coûts sans repenser les soins risquent de rendre la fourniture de services de santé plus problématique. Compte tenu des niveaux croissants d'épuisement professionnel, une telle approche risque d'aggraver la situation.

Fjeldstad et al. (2020)

L'architecture organisationnelle en réseau vise à relier la fourniture de services de santé aux objectifs d'amélioration de la qualité, d'innovation et de recherche. L'un des principaux avantages d'une approche en réseau est qu'en reliant davantage d'acteurs et en favorisant les échanges, les ressources en matière de données et de connaissances sont enrichies, ce qui crée des possibilités d'amélioration des soins cliniques, de la conception des systèmes et de la production de connaissances (Fjeldstad et al., 2020). Conformément au cadre des systèmes de santé de l'OMS, des systèmes de santé solides dépendent en partie de systèmes d'information sanitaire qui assurent « la production, l'analyse, la dissémination et l'utilisation d'information fiable et disponible en temps opportun en matière de déterminants de la santé, de performances de[s] systèmes de santé et d'états de santé » (OMS, 2007). Étant donné le rôle intégral de l'information sanitaire dans la gestion des systèmes de santé (OMS, 2007), l'état actuel des systèmes de santé canadiens exige la mise en place d'un réseau d'information sanitaire performant permettant un meilleur partage des données sur la santé.

En faisant un meilleur usage des données sur la santé — une ressource que les systèmes génèrent en abondance — le Canada peut mettre en place des systèmes de santé apprenants qui améliorent les performances et, par voie de conséquence, les résultats de santé des patients. Comme l'affirme le CCE, l'incapacité à mettre en place un système de santé apprenant « risque d'entraîner une escalade continue des coûts des soins de santé et une sous-performance des services de santé et des bilans peu reluisants impliquant : des maladies et des décès évitables; de faibles niveaux d'innovation; la perpétuation des inégalités en matière de santé et une réponse inefficace aux futures menaces pour la santé publique » (ASPC, 2022) (section 3.3). Un système de santé apprenant est une idée politique audacieuse et novatrice qui promet d'apporter une valeur ajoutée pour les personnes au Canada.

Les systèmes de santé apprenants dépendent des données, des personnes et des ressources pour tenir leur promesse de fournir des soins de santé fondés sur la valeur

D'une manière générale, l'idée d'un système de santé apprenant renvoie à « un système dans lequel les données de routine sur les pratiques de santé, issues de la fourniture de services et des soins aux patients, peuvent conduire à des cycles itératifs de production de connaissances et d'amélioration des soins de santé, l'ensemble du système de santé apprenant étant rendu possible par un partenariat entre les parties prenantes universitaires, les cliniciens, la communauté et l'industrie » (Teede *et al.*, 2021). La figure 2.1 illustre l'ampleur du réseau d'un système national apprenant et des données de santé qui le composent. Étant donné l'interdépendance des parties prenantes et de leurs données lorsqu'il s'agit de produire les connaissances nécessaires pour améliorer les résultats, le partage des données sur la santé est essentiel à la réussite d'un système de santé apprenant. Comme le soulignent Greene *et al.* (2022), le partage de données entre les parties prenantes est « le fondement d'un système de santé apprenant ». Dans l'idéal, les parties prenantes d'un réseau fournissent et utilisent en permanence les données du réseau aux fins prévues. Toutefois, cette activité dépend de l'orientation vers la personne du système de santé apprenant, c'est-à-dire de sa capacité à collecter et à rendre accessibles les « données qui comptent le plus » pour les parties prenantes (patients, soignants, fournisseurs) en vue d'améliorer la qualité des services (Kuluski et Guilcher, 2019).

Les déterminants sociaux de la santé élargissent l'éventail des facteurs auxquels les parties prenantes peuvent accorder la priorité. Comme le soulignent Kuluski et Guilcher (2019), « les données saisissant le parcours complet du patient nécessiteront un certain niveau d'intégration avec d'autres fournisseurs et systèmes à travers les différents secteurs ». L'intégration de différents types de données peut également contribuer à une mesure plus fine du système de santé et à des améliorations aux niveaux micro, méso et macro en créant davantage d'indicateurs (Barbazza *et al.*, 2021), et à la santé publique en permettant une vision plus complète des populations (Dolley, 2018). À ce sujet, le Centre de données sur la santé de la population de Statistique Canada est un chef de file dans la détermination des liens entre les données sur la santé et les facteurs socioéconomiques ou environnementaux : il utilise l'IA et l'apprentissage machine « pour estimer la prévalence de certaines maladies chroniques » (Drummond *et al.*, 2021). Ainsi, les systèmes de santé apprenants englobent bien plus que les données de santé conventionnelles collectées dans le cadre clinique; ils s'appuient également sur des données provenant d'autres secteurs, comme les soins sociaux, l'éducation et le logement.

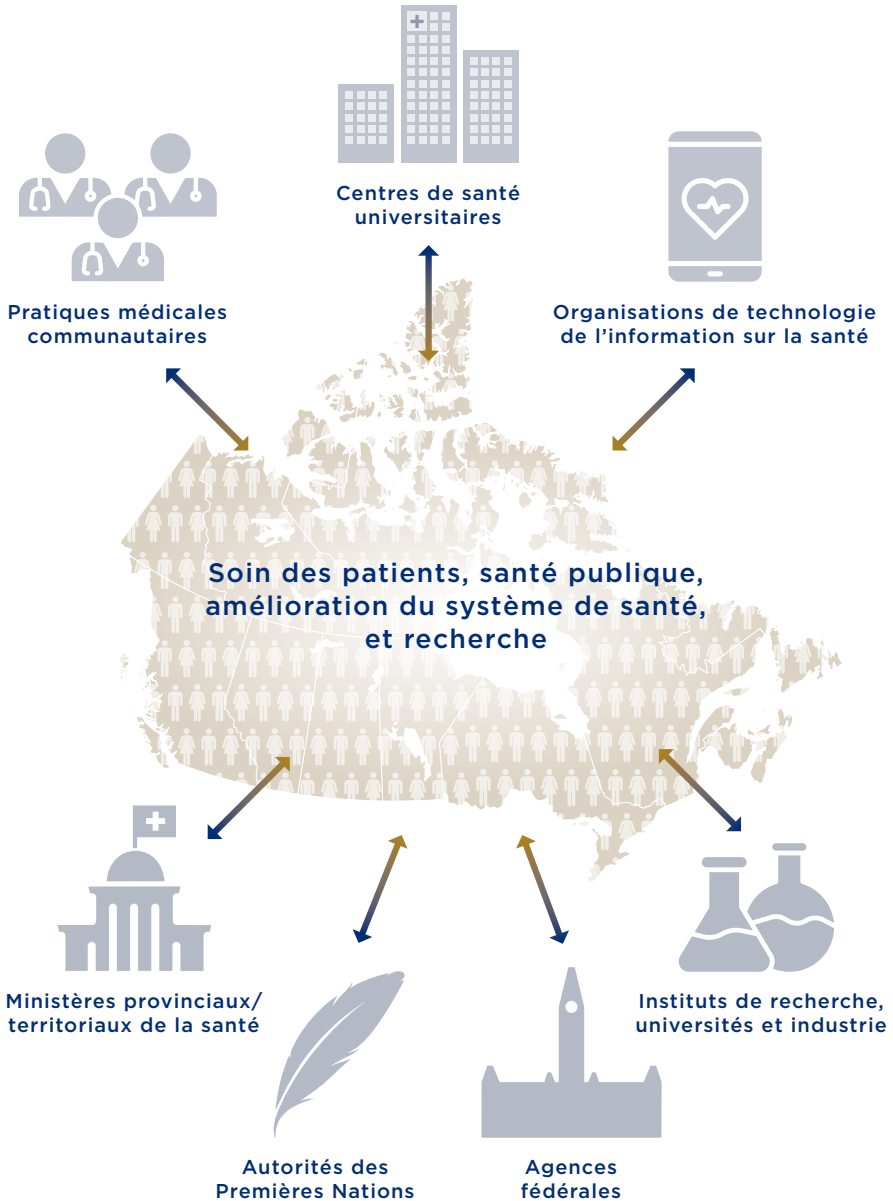
En tant que source potentielle de mégadonnées, le réseau qui sous-tend un système de santé apprenant permet d'introduire de nouvelles méthodes d'analyse (p. ex., l'apprentissage machine, l'IA) à même de « dynamiser les pouvoirs d'observation dans les soins de santé », augmentant ainsi la production du savoir et le flux de nouvelles connaissances pour répondre aux besoins des parties prenantes (Krumholz, 2014). Les optimistes estiment que l'apprentissage machine en médecine promet de personnaliser « chaque diagnostic, décision de prise en charge et traitement... sur la base de toutes les informations connues sur un patient, en temps réel, en intégrant les leçons tirées de l'expérience collective » (Rajkomar *et al.*, 2019). Les mégadonnées soutiennent également la « santé publique de précision » — soit l'utilisation d'ensembles de données intégrées provenant de diverses sources pour mieux mesurer, détecter et comprendre les maladies, prédire les risques et cibler les interventions (Dolley, 2018; Canfell *et al.*, 2022). Cependant, le modèle de système de santé apprenant n'a pas encore été relié de manière significative à la santé publique. (Feng *et al.*, 2021).

En 2023, l'apprentissage machine n'en est qu'à ses débuts, même si la recherche démontre de plus en plus son efficacité dans le domaine des soins de santé. Par exemple, les applications d'apprentissage machine ont pu démontrer des améliorations dans la prédiction de la mortalité hospitalière, de la réadmission, de l'hospitalisation prolongée et des diagnostics à la sortie (Rajkomar *et al.*, 2018). Des études plus récentes suggèrent que les modèles d'apprentissage machine peuvent : améliorer les résultats pour les patients en identifiant ceux pouvant être atteints de septicémie plus tôt (Adams *et al.*, 2022); diminuer la mortalité en identifiant les patients à haut risque qui pourraient bénéficier d'interventions rapides (Escobar *et al.*, 2020); et améliorer la reconnaissance des néoplasies colorectales lors de la coloscopie (Wallace *et al.*, 2022). Il existe aujourd'hui des centaines de technologies d'IA approuvées par la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis (U.S. FDA, 2022). Voir la section 3.4 pour une analyse de la valeur économique ajoutée aux données sur la santé par l'IA.

Si les progrès de l'IA parviennent à éliminer les tâches répétitives qui accaparent de plus en plus les médecins, les systèmes de santé pourraient offrir « une expérience moins fragmentée et plus humaine » (Fogel et Kvedar, 2018). Cette promesse reste toutefois à concrétiser, en partie parce que « des changements structurels fondamentaux et des changements de paradigme dans le système de soins de santé » doivent encore être mis en œuvre, notamment la disponibilité de données de haute qualité nécessaires pour former les modèles d'apprentissage machine. Voilà qui risque d'être entravé par les interprétations des exigences en

matière de protection de la vie privée et de réglementation, les lois sur la propriété intellectuelle et les enjeux éthiques liés à la sécurité et à la transparence (Rajkomar *et al.*, 2019; Gerke *et al.*, 2020). Ainsi, l'amélioration du partage des données sur la santé précède nécessairement l'application effective de l'IA dans les services de santé.

Par exemple, la sous-performance du modèle Epic Sepsis System dans le cadre clinique suggère que les outils de prédiction doivent être entraînés à partir de données plus représentatives. Développé et validé sur la base des données provenant de seulement trois systèmes de santé américains entre 2013 et 2015, l'outil de prédiction de la septicémie à partir du DSE n'a pas réussi à détecter 67 % des cas de septicémie lorsqu'il a été déployé au Michigan (Wong *et al.*, 2021). De tels cas suggèrent que les systèmes de santé qui « soutiennent les scientifiques des données » sont nécessaires pour valider et recalibrer les modèles d'apprentissage machine dans de nouveaux contextes avant leur incorporation dans les soins (Habib *et al.*, 2021). En outre, la spécificité contextuelle des modèles d'apprentissage machine dépend de la diversité de leurs ensembles de données qui s'alignent sur la diversité des communautés qu'ils sont censés servir (Panch *et al.*, 2019). Dans la mesure où l'activité d'échantillonnage affaiblit la qualité ou la disponibilité de telles données, les limites de l'IA par rapport aux groupes sous-représentés devront être prises en compte.

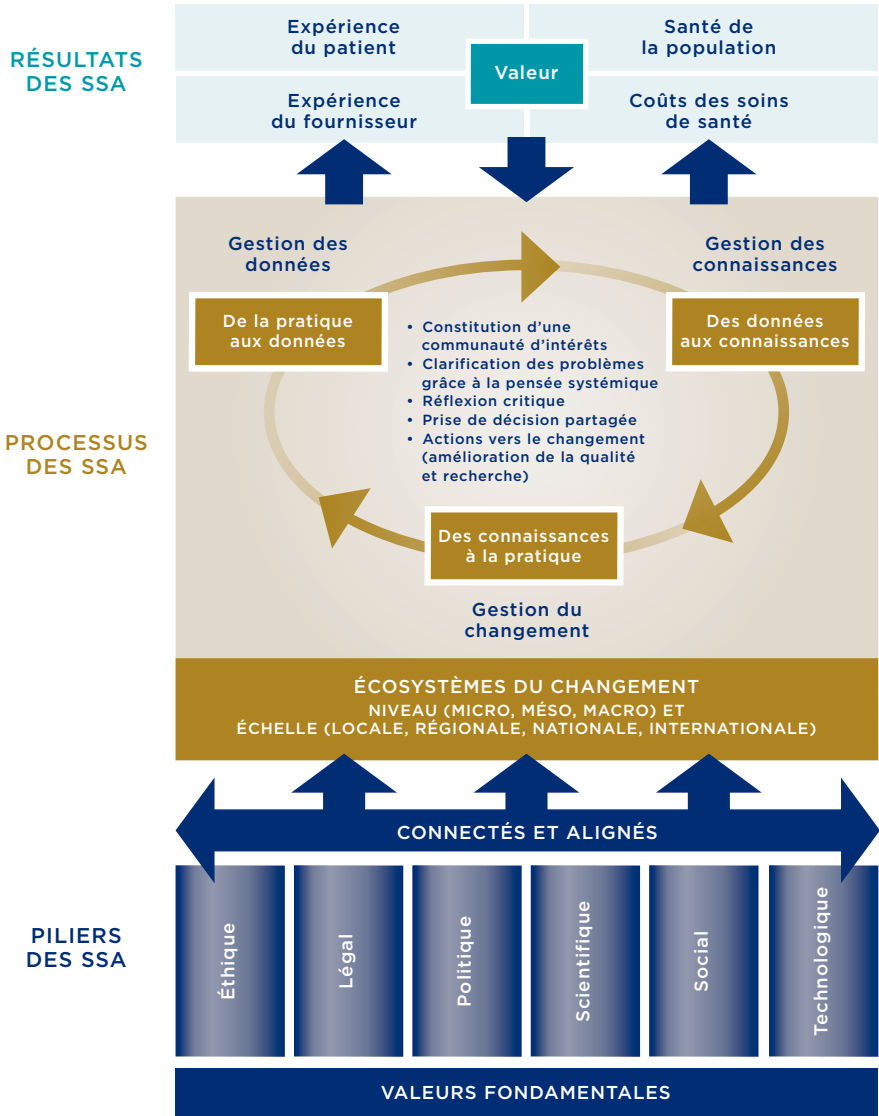


Adapté de Friedman *et al.* (2010)

Figure 2.1 Carte conceptuelle des parties prenantes dans le partage des données sur la santé

Cette illustration représente les multiples relations d'échange intervenant dans le partage des données de santé à l'échelle pancanadienne.

La constitution d'un système de santé apprenant nécessite une « architecture sociotechnique » basée sur des piliers sociaux, scientifiques, technologiques, politiques, juridiques et éthiques (Menear *et al.*, 2019) (figure 2.2); ces piliers reflètent le fondement des données sur la santé mis en avant par le CCE. Le défi consiste à relier et à aligner les piliers de manière à améliorer le partage de données — ce qui peut être difficile à réaliser à l'interne pour une grande organisation, sans parler d'un réseau national d'entités indépendantes. Le succès dépendra de l'application appropriée du concept de système de santé apprenant au contexte canadien, en particulier à ses systèmes de soins de santé universels. Ainsi, non seulement les systèmes de santé apprenants canadiens seraient sous-tendus par des valeurs fondamentales communes (p. ex., l'accessibilité, la coopération), mais ils s'aligneraient également sur les valeurs sociétales plus larges ancrées dans les systèmes de santé universels du pays, comme l'équité, la justice et la solidarité (Menear *et al.*, 2019). Les piliers fondamentaux d'un système de santé apprenant ne sont pas configurés de manière strictement descendante, mais plutôt en fonction des valeurs fondamentales qui sont déterminées en faisant véritablement participer les parties prenantes, en permettant aux groupes marginalisés d'exprimer leurs préoccupations et en promouvant un sens de la responsabilité collective comme de l'obligation de rendre des comptes (Menear *et al.*, 2019).



Adapté de Menear *et al.* (2019)

Figure 2.2 Cadre conceptuel des composantes et des processus d'un système de santé apprenant (SSA)

Compte tenu de la complexité des projets d'échange d'informations, les initiatives de systèmes de santé apprenants ont généralement été organisées sous la forme de réseaux concentrés de partenaires ayant une préoccupation commune (p. ex., résultats sanitaires régionaux, affections médicales précises). Il est important de noter que des initiatives à plus petite échelle reproduisant le modèle du « système de santé collaboratif et apprenant » ou du « réseau apprenant » ont démontré une amélioration des performances et des résultats grâce à l'apprentissage rapide à l'échelle, obtenu par la collaboration (Seid *et al.*, 2021).

Par exemple, le Cystic Fibrosis Learning Network [réseau d'apprentissage de la fibrose kystique] (CFLN) a permis d'améliorer les résultats sanitaires et les processus de soins en déployant une architecture organisationnelle de réseau orientée vers les acteurs (encadré 2.2). L'avantage d'un système de santé apprenant pour améliorer la qualité des soins et les résultats pour les patients en « s'améliorant avec ce que nous savons et avons déjà » a été démontré par l'amélioration de la survie des prématurés sans morbidité à la suite de la mise en œuvre de l'Evidence-based Practice for Improving Quality (EPIQ), un programme national de pratiques fondées sur des données probantes pour l'amélioration de la qualité au sein du Réseau néonatal canadien (Lee *et al.*, 2020).

Des améliorations considérables peuvent également être apportées au niveau provincial ou territorial. En Alberta, les réseaux cliniques stratégiques (RCS) à l'échelle de la province ont réussi à mettre en œuvre, à suivre et à évaluer les innovations en matière de fourniture de services de santé; ces réseaux commencent également à voir le jour en Colombie-Britannique (Manns et Wasylak, 2019). Plusieurs initiatives mises en œuvre par le RCS de chirurgie de l'Alberta ont « apporté une valeur considérable à la population de l'Alberta grâce à l'amélioration des résultats, de l'expérience des patients et de l'accès aux soins chirurgicaux, à l'apprentissage à l'échelle du système et à l'amélioration de la qualité à l'échelle provinciale » (Beesoon *et al.*, 2019). En outre, de telles initiatives peuvent également apporter une valeur économique. Par exemple, une approche d'apprentissage coordonnée à l'échelle provinciale pour la mise en œuvre des lignes directrices sur l'amélioration de la convalescence après une opération pour les patients subissant une chirurgie colorectale s'est avérée rapporter 3,80 \$ de valeur pour chaque dollar investi (Thanh *et al.*, 2016).

Les réseaux apprenants ne se contentent pas de relier les ressources, les informations et l'expertise; ils mettent également l'accent sur l'objectif collectif et harmonisé du partage de données qui sous-tend la participation des acteurs. Prenons l'exemple de l'importance accordée à la participation des parties prenantes dans le développement du réseau de médecine d'urgence de la Colombie-Britannique. Trois des cinq méthodes clés utilisées pour éclairer le leadership étaient centrées sur la personne — sondage auprès des praticiens des urgences, entretiens avec des informateurs clés et organisation de groupes de discussion. Les patients participent à la gouvernance du réseau, avec une « voix égale aux niveaux les plus élevés de la prise de décision » (Abu-Laban *et al.*, 2018, 2019). Comme le suggèrent Fjeldstad *et al.* (2020), « la valeur dans les réseaux émerge des types d'acteurs qui sont reliés et de ce qui est échangé entre les nœuds ».

Étant donné que les acteurs d'un réseau apprenant peuvent prévoir différentes utilisations des données sur la santé partagées (p. ex., soins cliniques, recherche), l'intégration de différents rôles peut accroître l'efficacité de la collaboration. Par exemple, le Post-COVID-19 Interdisciplinary Clinical Care Network [réseau de soins cliniques interdisciplinaires post-COVID-19] est un système de santé apprenant mis en place par des cliniciens, des chercheurs, des patients et des administrateurs de soins de santé « pour améliorer la connaissance et la compréhension des séquelles à long terme de l'infection par la COVID-19 » (Levin *et al.*, 2023). Au sein de ce réseau, la fourniture de soins dans les cliniques de rétablissement post-COVID-19 est organisée autour de la saisie de données et de la production de connaissances en « intégrant l'infrastructure de recherche dans les soins cliniques » (Levin *et al.*, 2023).

Encadré 2.2 Du réseau de centres de soins au système de santé apprenant : l'exemple du Cystic Fibrosis Learning Network

Alors que les avancées de la médecine augmentent l'espérance de vie des personnes atteintes de fibrose kystique (FK), les systèmes de santé ajustent leur fourniture de soins et de soutien en fonction de l'évolution des besoins et des priorités des personnes atteintes de cette maladie chronique. Pour ce faire, un système de santé apprenant collaboratif (c.-à-d. un réseau d'apprentissage), le Cystic Fibrosis Learning Network (ou CFLN), a été mis en place pour améliorer les résultats des patients grâce à un apprentissage collaboratif fondé sur les données. Le CFLN s'appuie sur le réseau préexistant de centres de soins accrédités par la Cystic Fibrosis Foundation et sur son registre de patients (Ong *et al.*, 2022). La mise en œuvre du CFLN en cohortes échelonnées n'incluant que des segments du réseau préexistant a permis une analyse comparative des performances des centres de soins qui ont bénéficié du réseau d'apprentissage collaboratif par rapport aux autres. Les participants — professionnels de la santé, partenaires des patients et des familles — ont constaté des améliorations corroborées par les données en ce qui concerne « les résultats de santé (fonction pulmonaire, qualité de vie) et les processus de soins (établissement d'un programme commun pour les visites cliniques) » (Van Citters *et al.*, 2022). Le CFLN a également réussi à mettre en œuvre des visites virtuelles par télé santé avec des soins interdisciplinaires en réponse à la pandémie de COVID-19, de sorte qu'il est devenu un nouveau modèle de soins pour la FK (Albon *et al.*, 2022).

L'amélioration du partage des données sur la santé peut accroître les avantages déjà observés dans le cadre d'initiatives à plus petite échelle, mais une coordination à grande échelle sera nécessaire

Des progrès considérables ont été réalisés dans le partage et l'utilisation des données sur la santé dans diverses parties des systèmes de santé du Canada, ce qui témoigne de la valeur de l'amélioration de l'échange de données. Par exemple, l'évaluation des technologies de la santé a connu des changements organisationnels et procéduraux rapides en réponse à l'abondance des données sur la santé générées par les organismes administratifs, ce qui a permis des

évaluations plus rapides et plus précises des médicaments et des dispositifs médicaux. On reconnaît de plus en plus la valeur des *données concrètes* (et des *données probantes concrètes* générées par leur analyse) pour pallier les limites des essais contrôlés randomisés, comme les conditions artificielles de traitement, le temps de suivi limité et la sous-représentation de diverses populations de patients (ACMITS, 2023).

Voilà pourquoi des efforts sont déployés pour relier et étendre les bases de données administratives et les registres de patients afin de former des réseaux nationaux qui génèrent et analysent des données concrètes (encadré 2.3). Le Réseau canadien pour l'étude observationnelle des médicaments (RCEOM) a mis en place un réseau distribué de chercheurs et de bases de données démographiques en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, au Québec et en Nouvelle-Écosse, le tout étant coordonné par le gouvernement fédéral. Depuis septembre 2022, le RCEOM est membre de CoLab, un réseau de production de données probantes établi par le Programme d'évaluation postcommercialisation des médicaments (EPCM)² à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMITS, 2023). Ainsi, le RCEOM est un réseau dans un réseau qui peut être déployé pour répondre aux requêtes reçues par l'ACMITS concernant l'innocuité des médicaments. Si elles sont assignées à l'équipe d'intervention, les études sont menées dans les sites de recherche provinciaux/territoriaux du RCEOM qui ont accès à leurs bases de données respectives, afin de produire des données probantes en réponse à la requête en cours d'investigation (Platt *et al.*, 2020). En coordonnant l'utilisation de sources de données administratives sur la santé provenant de plusieurs territoires de compétence, le RCEOM est en mesure d'entreprendre des évaluations plus approfondies, plus rapidement et avec plus de clarté que ce qui était possible auparavant lorsque les efforts étaient limités aux données provinciales/territoriales, et lorsque les équipes de recherche étaient motivées par des intérêts individuels concernant le financement plutôt que par l'intérêt collectif pour la sécurité des patients (Suissa *et al.*, 2012).

2 Le programme EPCM de l'ACMITS a remplacé le Réseau sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de Santé Canada en tant qu'entité chargée de répondre aux questions et aux préoccupations des décideurs fédéraux, provinciaux et territoriaux (FPT) concernant les médicaments dont l'utilisation est approuvée au Canada.

Encadré 2.3 La valeur des données concrètes pour les maladies rares : Le Registre canadien des troubles de la coagulation

La transformation de l'infrastructure canadienne de saisie de données pour certains troubles sanguins illustre la valeur potentielle d'un échange de données sur la santé coordonné au niveau central. Ce qui était autrefois un réseau de trois ressources de collecte (c.-à-d. des bases de données) au début des années 2010 est maintenant un réseau de données centralisé appelé Registre canadien des troubles de la coagulation (RCTC). Il est né à la suite d'un effort de collaboration entre les parties prenantes de la communauté des troubles sanguins rares entre 2014 et 2016. Le RCTC a généré une valeur accrue pour une variété de parties prenantes institutionnelles et individuelles : les cliniciens reçoivent un « soutien complémentaire pour la prestation de soins optimaux »; les patients bénéficient de « soins et de suivis ciblés et individualisés »; les centres de traitement de l'hémophilie peuvent maintenant « interroger la base de données pour obtenir des informations propres au centre à des fins d'audit ou de planification »; et les bailleurs de fonds (c.-à-d. les gouvernements provinciaux et territoriaux par l'entremise de la Société canadienne du sang et d'Héma-Québec) sont libres d'utiliser les données du RCTC pour « éclairer les processus d'approvisionnement en produits, surveiller les modes d'utilisation des produits et leur variabilité, prévoir les besoins futurs sur le plan du volume et de l'utilisation des produits, et mesurer la valeur des traitements fournis » (Iorio *et al.*, 2022).

Comme le soulignent Mittman et Varette (2022), les accomplissements du RCTC démontrent la valeur des registres de patients, en particulier ceux qui concernent les maladies rares; étant donné que les patients atteints de maladies rares sont dispersés dans tout le pays, une plateforme centralisée permet d'élargir la population de patients en rassemblant et en reliant les données concrètes au-delà des régions particulières, ce qui permet de créer des ensembles de données plus riches et plus utiles.

Malgré des cas réussis d'amélioration du partage et de l'utilisation des données sur la santé, un réseau national de données de santé se fait attendre (Morin et Flegel, 2017). Comme l'illustrent les exemples cités dans cette section, les réseaux de données au Canada ont actuellement des mandats restreints qui limitent leur champ d'action à des populations et à des problèmes de santé précis. De plus, leurs cadres de gouvernance diffèrent, leurs responsables choisissant de s'organiser en réseaux centralisés ou distribués. Pour réussir, un système pancanadien apprenant en matière de santé devra être conçu de manière coordonnée, avec des dirigeants qui prennent le temps de réfléchir à la conception, à la configuration, à la gouvernance et à la réglementation de ce système.

2.3 Une vision pour le partage des données sur la santé

La vision du CCE pour le système de données de santé du Canada prévoit un système de santé apprenant pancanadien : « D'ici 2030, toutes les personnes vivant au Canada bénéficieront d'un écosystème de données sur la santé entièrement intégré et continuellement optimisé, qui rend hommage à la propriété des données et à la qualité collective des soins grâce à l'utilisation coopérative des données individuelles et globales sur la santé » (ASPC, 2021b). Malgré les progrès accomplis dans la numérisation des technologies de l'information sur la santé et la mise en place de réseaux apprenants dans tout le pays, « les écarts entre les données, les connaissances et l'incidence » continuent de se produire sur le plan opérationnel et culturel (Reid et Greene, 2023). Étant donné le rôle essentiel des données sur la santé dans la production et l'application des connaissances, les lacunes relatives à l'accessibilité et à la qualité sont des défis fondamentaux qui doivent être résolus avant que les avantages du partage de ces données — connaissances plus fiables et décisions cliniques, administratives et politiques mieux informées — puissent être maximisés. De l'avis du comité, un meilleur partage des données soutenant la vision élargie du CCE pour les systèmes de données de santé permettrait aux principales parties prenantes d'intégrer avec succès leurs intérêts et leurs objectifs afin de permettre des échanges sûrs et rapides de données entre les acteurs et entre les disciplines (c.-à-d. les soins cliniques, la recherche, l'amélioration du système de santé et la santé publique).

L'écosystème canadien des données sur la santé est peut-être le plus avancé en ce qui concerne le partage de données à des fins de recherche. Des organismes de recherche de calibre mondial comme l'Institute for Clinical Evaluative Services (ICES) en Ontario et le Manitoba Centre for Health Policy (MCHP) ont ouvert la voie en obtenant un large éventail de données sur la santé et de données connexes et en les rendant accessibles aux chercheurs. Les données collectées par les provinces et les territoires (enquêtes auprès de la population, dossiers anonymisés des patients, bases de données cliniques et administratives) sont mises à la disposition des partenaires universitaires, qui développent et gèrent des dépôts accessibles aux chercheurs. Une telle rationalisation du partage intraprovincial des données sur la santé à des fins de recherche facilite les échanges pancanadiens. Par exemple, le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS) crée un accès à des données de divers territoires de compétence en reliant les organisations membres (y compris l'ICES et le MCHP) en tant que réseau distribué de gestionnaires de données qui travaillent ensemble pour aligner leurs fonds de données de manière à permettre des analyses comparatives. En tant que plateforme de données nationale fonctionnant comme un portail unique par lequel les chercheurs peuvent accéder à différents ensembles de données, le RRDS simplifie la mise en commun des données entre les provinces et les territoires (Guttman, 2019).

Un réseau interprovincial distribué similaire de bases de données a été mis en place par le RCEOM, comme indiqué dans la section 2.2. Le succès du RCEOM est en partie dû à la mise en œuvre d'un « modèle de données commun » comme méthode d'organisation des ensembles de données des membres (Toh *et al.*, 2020) — le RRDS reconnaît que cela doit être considéré comme une méthode possible de diversification et d'harmonisation des données dans ses efforts pour créer un réseau efficace et durable sur le plan opérationnel (RRDS Canada, 2022a, 2022b). Un modèle de données commun exige que les membres du réseau s'engagent à « [mettre sur pied] une structure de fichier de données uniforme et à [adopter] des conventions et définitions de nomenclature des éléments de données » (Toh *et al.*, 2020) afin de garantir l'interopérabilité syntactique et sémantique évoquée au début du présent chapitre. Bien qu'une telle approche puisse sembler favoriser le « plus petit dénominateur commun » dans la normalisation de l'ensemble de données, elle ne réduit en aucun cas les éléments d'un réseau de données réparties aux variables communes aux bases de données de ses membres (Toh *et al.*, 2020). Les membres conservent leur autonomie quant aux données qu'ils collectent et à la manière de les gérer, mais doivent plutôt travailler en collaboration avec d'autres membres et chercheurs pour cartographier et normaliser leurs données afin qu'elles correspondent au modèle commun.

Comme le suggèrent les réseaux apprenants présentés dans ce chapitre, le partage des données sur la santé dans les domaines des soins cliniques, de l'amélioration de la qualité, de la recherche et de la santé publique s'accroît au Canada. Il s'agit d'une tendance prometteuse qui peut être exploitée pour apporter des améliorations durables aux systèmes de données sur la santé du Canada — comme le RRDS le démontre dans le domaine de la recherche en santé, en reliant les réseaux existants. Les avantages du partage des données sur la santé peuvent être maximisés lorsque les ensembles de données sont aussi normalisés, fiables et complets que possible, ce qui permet de produire plus rapidement des connaissances de meilleure qualité et de les appliquer à la prise de décisions cliniques, administratives et politiques.

3

Avantages et risques d'un meilleur partage des données sur la santé

- 3.1 Avantages du partage des données sur la santé
- 3.2 Risques liés à l'amélioration du partage des données sur la santé
- 3.3 Risques liés à l'absence d'amélioration du partage des données sur la santé
- 3.4 Valeur économique des données sur la santé

Constatations du chapitre

- Le partage des données sur la santé est à même d'améliorer les résultats sanitaires ainsi que la qualité et la sécurité des soins prodigués aux patients grâce à un accès plus rapide et plus complet à leurs antécédents, à leurs dossiers médicaux et à leurs résultats de laboratoire, sans oublier l'intégration avec des dispositifs intelligents.
- La fourniture de soins de santé peut être rendue plus rentable grâce à un plus grand partage de données, ce qui permet de réduire la duplication des examens d'imagerie et de laboratoire, d'éviter les hospitalisations et les consultations inutiles, et de réduire le temps consacré à la ressaisie manuelle des données. Voilà qui pourrait profiter aux patients, aux professionnels de la santé et aux systèmes de santé dans leur ensemble.
- Un meilleur partage de données sur la santé est susceptible d'enrichir les rapports et la surveillance de la santé publique, de permettre de meilleures évaluations des programmes de santé publique aux niveaux national et local, de créer des systèmes de santé plus équitables et d'améliorer la collaboration en matière de santé publique au Canada et à l'étranger.
- Le partage accru des données peut quant à lui améliorer la qualité des informations mises à la disposition des chercheurs, réduire les coûts, faciliter la recherche multidisciplinaire, créer des possibilités d'exploration de nouvelles voies de recherche et attirer financements et talents, tout en augmentant les contributions à la connaissance médicale.
- Si l'accroissement du partage des données sur la santé comporte certains risques supplémentaires (atteintes à la vie privée, discrimination, aggravation de la fracture numérique dans le domaine de la santé, utilisations secondaires involontaires des données, nouveaux fardeaux pour les professionnels de la santé), les risques liés à l'absence d'accroissement et d'amélioration du partage des données sur la santé au Canada pourraient être bien plus importants, selon le comité d'experts.
- Les données sur la santé sont des actifs économiques précieux et leur partage peut accroître la valeur des fonds de données existants du Canada. En outre, le partage de ces données offre une occasion importante d'améliorer l'innovation et la productivité économique du Canada dans ce domaine.

Il existe de nombreux avantages potentiels à accroître le partage des données sur la santé. On pourrait ainsi contribuer à améliorer les résultats en matière de santé comme la qualité des soins, renforcer l'efficacité des systèmes et ralentir la croissance des coûts. En outre, le partage peut rendre la surveillance et les interventions en matière de santé publique plus efficaces tout en favorisant des travaux de recherche plus abondants et de meilleure qualité dans le domaine de la santé, conférant ainsi une compréhension plus complète des maladies et de l'efficacité des traitements. Un meilleur partage des données sur la santé favorise également l'innovation dans les systèmes de santé. Ceci est particulièrement important pour le Canada, qui est actuellement à la traîne par rapport à de nombreux pays pairs en matière de partage et d'innovation. De l'avis du comité, l'amélioration du partage des données est l'occasion rêvée d'améliorer les performances du Canada dans ces domaines. Il est important de noter que si le partage de données est indubitablement *nécessaire* pour récolter ces avantages, il n'est pas *suffisant* pour atténuer les défis auxquels sont confrontés les systèmes de santé du Canada. Le partage permet de favoriser le gain d'avantages sociaux, mais n'est pas une panacée pour tous les défis liés à la santé au pays.

L'amélioration du partage des données est également associée à certains risques, comme les atteintes à la vie privée et à la cybersécurité, la stigmatisation et les biais, l'iniquité et la fracture numérique, les utilisations secondaires involontaires et le fardeau supplémentaire pour les professionnels de la santé. Toutefois, les avantages peuvent l'emporter sur les risques (Jones *et al.*, 2017; Kush et Nordo, 2019). De plus, d'après le comité, les risques liés à l'*absence* d'amélioration du partage de données sont également graves, voire plus graves encore. Sans réforme de l'approche du Canada en matière de partage, les systèmes de santé risquent de se dégrader et le Canada continuera à se laisser distancer par d'autres pays dans ce domaine.

3.1 Avantages du partage des données sur la santé

Cette section examine quatre types d'avantages liés à la santé résultant d'un partage accru des données sur la santé : (i) la qualité des soins et les résultats, (ii) la gestion du système de santé, (iii) la santé publique et la santé de la population, et (iv) la recherche dans le domaine de la santé. Ces avantages, recensés grâce à une analyse de la littérature, sont résumés dans le tableau 3.1 et décrits dans les sections suivantes. Il est important de noter qu'ils sont également étroitement liés : en améliorant le partage de données pour les soins aux patients, des données plus nombreuses et de meilleure qualité peuvent être mises à la disposition des chercheurs, de la santé publique et des gestionnaires du système de santé. De même, le partage de données pour la recherche est susceptible

d'améliorer les soins aux patients en permettant de mieux comprendre les maladies et de découvrir des traitements prometteurs. Le partage de données qui améliore l'efficacité des systèmes de santé peut également améliorer la qualité des soins pour les patients au sein de ce système, et ainsi de suite.

Tableau 3.1 Avantages du partage des données sur la santé

Qualité des soins et résultats en matière de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de la sécurité des patients et de l'innocuité des médicaments • Amélioration des soins ambulatoires • Diminution des erreurs grâce à l'intégration des dispositifs intelligents • Possibilité pour les professionnels de la santé d'évaluer leurs pratiques • Accès plus rapide aux informations sur les patients • Gain de temps pour les professionnels de la santé • Patients mieux informés et plus mobilisés
Gestion des systèmes de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration du rapport coût-efficacité grâce à : <ul style="list-style-type: none"> – Moins d'examens d'imagerie et de laboratoire double ou inutile – Moins d'hospitalisations et de réadmissions inutiles – Temps de visite plus courts pour les patients dans les services d'urgence – Moins de consultations inutiles – Moins de temps consacré à la documentation ou à la ressaisie manuelle des données – Moins de prescriptions redondantes • Amélioration de l'efficacité globale des systèmes de santé • Réduction de la charge de travail des professionnels de la santé
Santé publique	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration des rapports et de la surveillance en matière de santé publique • Meilleure évaluation des programmes de santé publique • Amélioration de la surveillance des médicaments post-commercialisation • Amélioration du suivi des vaccinations et des effets indésirables des vaccins • Meilleure compréhension des questions de santé locales ou régionales • Amélioration de la qualité des soins pour les patients mal desservis • Prévention ou réduction de la propagation des maladies infectieuses grâce à la détection numérique des maladies • Amélioration de la collaboration internationale en matière de santé publique
Recherche	<ul style="list-style-type: none"> • Contributions accrues aux connaissances médicales et scientifiques • Obtention d'informations non collectées directement auprès des participants aux études • Facilitation de la recherche multidisciplinaire dans le domaine de la santé • Échantillons de plus grande taille • Mise en œuvre de systèmes de santé apprenants • Meilleur accès aux données du monde réel • Réduction des coûts de la recherche dans le domaine de la santé • Financement de la recherche et attraction de talents • Amélioration de l'efficacité des essais cliniques • Élimination de la saisie redondante des données

3.1.1 Qualité des soins et résultats en matière de santé

Le partage des données sur la santé peut contribuer à améliorer la qualité des soins et les résultats en matière de santé

Une revue systématique de 2018 a montré que l'utilisation des échanges d'informations sur la santé peut améliorer la qualité des soins de santé, 64 % des études examinées faisant état d'effets positifs sur la qualité des soins (Sadoughi *et al.*, 2018). Un meilleur partage de données peut améliorer la qualité des soins et les résultats sanitaires des manières énumérées ci-dessous et abordées dans l'encadré 3.1.

- **Amélioration de la sécurité des patients** : Des études ont montré que le manque d'interopérabilité des DSE (c.-à-d. la capacité d'un système de DSE à échanger des informations avec d'autres systèmes de TI de santé comme ceux des pharmacies, des laboratoires et des services de radiologie) était responsable de 8 % (Adams *et al.*, 2017) à 18 % (Howe *et al.*, 2018) des incidents liés à la sécurité des patients, et que le manque de disponibilité des informations était responsable de 9 % de ces événements (Howe *et al.*, 2018). Une autre étude a révélé que 20 % des incidents liés à la sécurité des patients dans un système d'information clinique à l'échelle de l'État qui donne accès à des données intégrées sur les patients (p. ex., résultats de laboratoire, rapports de radiologie, rendez-vous en consultation externe) étaient dus à des problèmes de « transfert d'informations », dont environ la moitié étaient liés à des « problèmes d'intégration de système » (Magrabi *et al.*, 2010).
- **Amélioration de l'innocuité des médicaments** : Une étude réalisée en 2019 a révélé que le système de partage de données PharmaCloud de Taïwan — un service national en infonuagique qui permet aux fournisseurs de soins de santé d'accéder aux ordonnances médicales des patients et aux demandes de remboursement des pharmacies au cours des trois mois précédents — a eu une incidence importante sur l'innocuité des médicaments pour les patients (Liao *et al.*, 2019) (section 4.1).
- **Amélioration des soins ambulatoires** : Une étude réalisée en 2012 a trouvé que l'accès des médecins de premier recours aux données cliniques, telles que les résultats de laboratoire et d'autres données relatives aux patients, via un portail électronique, était associé à une amélioration des soins ambulatoires (amélioration absolue de 7 % et amélioration relative de 12 %), notamment sous la forme de taux plus élevés de participation aux dépistages recommandés, ainsi que d'une plus grande satisfaction des patients quant à la qualité des soins et à la communication avec les médecins (Kern *et al.*, 2012).

- **Moins d'erreurs grâce à l'intégration avec des dispositifs intelligents :** Une étude a été réalisée en 2018 sur l'incidence d'un programme interopérable de pompes à perfusion échangeant des données avec le DSE. Elle a révélé une amélioration de la rapidité et de l'exactitude de la documentation et une réduction d'environ 20 % du nombre d'alertes de sécurité et d'annulations de ces dernières par le personnel (Biltoft et Finneman, 2018).
- **Possibilité pour les professionnels de la santé d'évaluer leurs pratiques :** Le partage de données à l'échelle du système peut aider les professionnels à relever l'existence et à réduire l'utilisation de protocoles de soins obsolètes tout en leur permettant d'évaluer leurs performances par rapport à des pairs comparables, afin de cerner les domaines susceptibles d'être améliorés (ICIS, 2013).
- **Accès plus rapide aux informations sur les patients :** Une étude réalisée en 2017 a montré que lorsqu'un service d'urgence utilisait un système d'échange d'informations sur la santé permettant aux cliniciens de récupérer des informations sur les patients (résultats de laboratoire et de radiologie, profils allergiques, médicaments, etc.) auprès d'organisations extérieures, l'accès à ces informations était plus rapide que par télécopie et le temps passé par les patients dans le service d'urgence était réduit en moyenne de près de 30 minutes (Everson *et al.*, 2017).
- **Gain de temps pour les professionnels de la santé :** Des études ont trouvé que le recours aux échanges d'informations sur la santé dans les services d'urgence permet aux cliniciens de gagner du temps (un gain de temps moyen de 105 à 120 minutes par patient) tout en améliorant la qualité des soins (Carr *et al.*, 2014; Saef *et al.*, 2014).

Encadré 3.1 Partage de données pour améliorer les soins palliatifs offerts aux patients atteints de cancer

Le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) a entrepris une étude nationale pour recueillir des données sur l'état des soins palliatifs pour les patients atteints de cancer et sur le moment où l'on décide d'entreprendre ces soins pour ces patients. Il existe peu de données sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada, et on constate un manque de données comparables provenant des programmes de soins palliatifs provinciaux/territoriaux et régionaux. Cela s'explique en partie par le fait que les soins palliatifs sont prodigués dans différents contextes — notamment dans les hôpitaux, les cliniques externes, les centres de soins palliatifs et les établissements de soins de longue durée, ainsi qu'au domicile des patients — ce qui pose des défis en matière de collecte, de normalisation et de qualité des données (PCCC, 2017; Tung *et al.*, 2019). De l'avis du PCCC, le Canada doit améliorer la collecte de données nationales sur la manière et le moment où les soins palliatifs sont dispensés dans l'ensemble des systèmes de santé (PCCC, 2017). De telles données pourraient faire la lumière sur le moment et la manière dont les soins palliatifs sont instaurés et utilisés au pays et permettre de mieux comprendre les besoins comme les expériences de fin de vie des patients atteints de cancer au Canada. Elles pourraient également améliorer la qualité de vie des patients et réduire les hospitalisations évitables, libérant ainsi des ressources limitées et limitant les dépenses inutiles.

L'amélioration du partage des données sur la santé peut conférer des avantages considérables aux patients, notamment une meilleure utilisation des ressources du système de soins de santé et de meilleurs résultats, ainsi que des avantages financiers

Les échanges d'informations sur la santé — systèmes qui permettent le transfert de données sur la santé entre organisations ou régions — ont été utilisés avec succès pour faciliter la mobilisation, le réengagement et la rétention des patients qui ne sont pas à jour dans leurs soins spécialisés, ce qui a permis d'améliorer l'utilisation des ressources et de réduire la progression de la maladie (Magnus *et al.*, 2012). En outre, si les données de santé (et la recherche basée sur ces données) peuvent être partagées d'une manière compréhensible pour le public, elles peuvent donner aux patients la possibilité de mieux évaluer et comprendre les options de traitement qui s'offrent à eux (Kush et Nordo, 2019).

Par exemple, une étude systématique a montré que l'utilisation de portails pour les patients — points d'accès électroniques par lesquels les patients peuvent accéder à leurs propres informations de santé, souvent intégrés dans un système de santé — est associée à une plus forte adhésion aux traitements médicamenteux, à une meilleure prise en charge des maladies chroniques, à une sensibilisation accrue aux maladies et aux soins autoadministrés, à une réduction des visites au cabinet, à une rétention des patients améliorée, à davantage de continuité dans les soins et à un recours plus fréquent à la médecine préventive (Kruse *et al.*, 2015). Des études ultérieures ont révélé une amélioration des résultats de santé et une plus grande satisfaction des patients grâce à l'utilisation du portail pour des maladies particulières comme le diabète (Alturkistani *et al.*, 2020) et chez certaines populations de patients, comme ceux recevant des soins hospitaliers pédiatriques (Kelly *et al.*, 2017). Selon une enquête d'Inforoute Santé du Canada (Inforoute), alors que seulement 36 % des personnes au Canada ont accédé à leurs informations de santé personnelles par voie électronique, 80 % d'entre eux souhaiteraient le faire (Inforoute, 2023c).

La modélisation effectuée par Inforoute a révélé que les inefficacités du système de santé canadien (p. ex., les tests en double, les soins inefficaces administrés aux patients hospitalisés et aux services d'urgence) qui pourraient être atténuées par une meilleure interopérabilité (sous la forme d'un accès à des résumés de patients partagés) ont contribué à plus de 20,7 millions d'heures inutiles ou redondantes pour les patients, évaluées à environ 500 millions de dollars (liées à des facteurs comme la perte de revenu, les déplacements évités et les dépenses de soins aux personnes à charge) (Inforoute, 2023a). L'élargissement de l'éventail des échanges de données et de l'interopérabilité (pour inclure, par exemple, les fonctions d'orientation et de consultation en ligne) permettrait de gagner plus de 51,8 millions d'heures pour les patients, d'une valeur de plus de 1,2 milliard de dollars (Inforoute, 2023a). Des avantages encore plus importants pour les patients — ainsi que pour les professionnels de la santé et le système en général — pourraient être obtenus si les gens au Canada avaient accès à un dossier de santé personnel et complet, comprenant une série d'informations (p. ex., les résultats des tests, l'historique des vaccinations et des médicaments, les résumés des visites, les comptes rendus des consultations de spécialistes). Avec un taux d'accès de 80 %, plus de 2,1 millions de visites en soins primaires et 575 000 visites aux urgences pourraient être évitées, ce qui représenterait plus de 320 millions de dollars d'économies pour le système de soins de santé et plus de 361 millions de dollars d'économies pour les patients. Cela permettrait également de gagner 5,5 millions d'heures pour les patients et 2,3 millions d'heures pour les professionnels de la santé (Inforoute, 2023c).

3.1.2 Gestion des systèmes de santé

Le partage des données sur la santé peut contribuer à améliorer le rapport coût-efficacité de la fourniture des soins de santé

Le total des dépenses nationales de santé est passé de moins de 9 % du PIB du Canada en 2000 à environ 12,2 % en 2022 (ICIS, 2022b). On s'attend à ce que cette augmentation se poursuive en raison de facteurs comme le vieillissement et la croissance de la population (ICIS, 2022a). Or, de nombreuses études empiriques ont démontré que le partage de données peut contribuer à améliorer le rapport coût-efficacité de la fourniture des soins de santé, offrant ainsi aux gouvernements la possibilité de mieux gérer l'augmentation des dépenses sanitaires. Par exemple, la revue systématique de Sadoughi *et al.* (2018) mentionnée ci-dessus a révélé que l'utilisation d'échanges d'informations sur la santé pouvait améliorer le rapport coût-efficacité des soins de santé, 60 % des études faisant état d'effets positifs sur le rapport coût-efficacité. La modélisation réalisée par Inforoute a permis de détecter des inefficacités représentant 950 millions de dollars dans les systèmes de santé du Canada, qui pourraient être résolues par une meilleure interopérabilité, sous la forme d'un accès accru aux résumés de patients partagés. En élargissant l'éventail du partage de données et l'étendue de l'interopérabilité (pour inclure, par exemple, les fonctions d'orientation et de consultation en ligne), on pourrait dégager des avantages pour le système de santé de l'ordre de 2,4 milliards de dollars (Inforoute, 2023a). En outre, de l'avis du comité, le partage des données sur la santé est susceptible d'améliorer le rapport coût-efficacité dans d'autres domaines, comme la santé publique et la recherche en santé.

Comme suggéré plus haut, la réduction des coûts résultant du partage des données sur la santé est principalement due à la diminution des tests et interventions inutiles, à une allocation plus efficace des ressources et à un gain de temps pour les professionnels de la santé (tableau 3.1). Certains de ces gains d'efficacité sont détaillés ci-dessous.

- **Moins de services d'imagerie médicale et d'examens de laboratoire en double ou inutiles :** L'avantage le plus largement recensé du partage des données sur la santé en termes d'efficacité est sans doute la réduction des services d'imagerie médicale et des examens de laboratoire en double ou inutiles (et coûteux) (Frisse *et al.*, 2012; Bardhan *et al.*, 2014; Carr *et al.*, 2014; Lammers *et al.*, 2014; Saef *et al.*, 2014; Vest *et al.*, 2014; Jung *et al.*, 2015; Kamat *et al.*, 2015; Park *et al.*, 2015; Welk *et al.*, 2016; Everson *et al.*, 2017) (encadré 3.2).

- **Moins d'admissions et de réadmissions inutiles à l'hôpital** : De nombreuses études ont montré que, lorsque le personnel des services d'urgence peut accéder aux données des patients grâce à un échange d'informations sur la santé, les coûts sont réduits en raison de la diminution du nombre de patients admis à l'hôpital à partir de ces services (une économie estimée entre 2 000 et 2 700 dollars américains par patient) (Carr *et al.*, 2014; Saef *et al.*, 2014) et de la diminution des réadmissions à l'hôpital après le congé (économie estimée à plus de 600 000 dollars américains par an) (Vest *et al.*, 2015).
- **Des temps de visite plus courts dans les services d'urgence** : Une étude réalisée en 2017 a montré que les patients dont les données étaient accessibles par voie numérique grâce à un échange d'informations sur la santé passaient près de 30 minutes de moins dans un service d'urgence comparativement à ceux dont les informations étaient accessibles par télécopie, ce qui se traduisait par des frais moyens moins élevés (Everson *et al.*, 2017).
- **Moins de consultations inutiles** : Des études ont montré que l'utilisation d'un échange d'informations sur la santé permettait de réduire de 15 à 20 % les consultations inutiles dans les services d'urgence (Carr *et al.*, 2014; Saef *et al.*, 2014).
- **Moins de temps consacré à la documentation ou à la ressaisie manuelle des données** : Une étude réalisée en 2018 sur l'impact de l'interopérabilité entre les DSE et les pompes à perfusion intelligentes a révélé qu'une réduction estimée à 5 % du temps de documentation consacré par les infirmières pourrait se traduire par une économie annuelle de plus de 2,4 millions de dollars (Biltoft et Finneman, 2018). Une autre étude a révélé que le coût de la mise en œuvre d'un système de partage de données pour la déclaration des données de transplantation était nettement inférieur au coût de la transcription manuelle des données (Jones *et al.*, 2012).
- **Moins de prescriptions redondantes** : Suite à la mise en place du système PharmaCloud de Taïwan (section 4.1), le taux de prescriptions redondantes a diminué chaque année, permettant d'économiser près de 9,35 milliards de nouveaux dollars taïwanais (soit environ 410 millions de dollars canadiens) entre 2014 et 2020 (Gouv. de Taïwan, 2021).

Encadré 3.2 Le partage de données pour réduire le nombre d'imageries médicales répétées

Une étude de 2016 a révélé que près de 13 % des examens d'imagerie médicale en Ontario étaient répétés dans les 90 jours; cependant, une région du sud-ouest de l'Ontario qui utilisait un système d'échange d'informations sur la santé pour les images diagnostiques présentait un taux de répétition de l'imagerie inférieur de 13 % comparativement au reste de la province (Welk *et al.*, 2016). En Ontario, tous les hôpitaux sont connectés à l'un des trois dépôts régionaux d'imagerie diagnostique (DID), qui permettent le partage des images médicales entre les différents fournisseurs de soins de santé. Les services communs en imagerie diagnostique (SCID) consolident les données de ces DID et servent de point d'accès aux informations. Les SCID sont également intégrés à ClinicalConnect, un portail Web qui « fournit un accès en temps réel aux dossiers médicaux des patients, y compris les images et les rapports de diagnostic, générés par les établissements de soins de santé actifs et communautaires dans toute la province » (Nagels *et al.*, 2022).

Le partage de données à l'échelle du système peut contribuer à améliorer l'efficacité globale des systèmes de santé

En améliorant la capacité à évaluer et à comparer la qualité comme le rapport coût-efficacité des différents traitements et modèles de soins (Jones *et al.*, 2012; ICIS, 2013), le partage de données à l'échelle du système peut contribuer à améliorer l'efficacité globale d'un système de santé tout en permettant de mieux prévoir les besoins en matière de soins dans différentes régions et d'allouer plus efficacement les ressources humaines et financières pour y répondre (ICIS, 2013). L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a déterminé que le couplage de données interinstitutionnelles était un mécanisme clé pour le suivi et l'amélioration de l'efficacité et de la qualité d'un système de santé. Ces liens permettent d'évaluer la coordination des soins et les résultats dans un système de santé, d'évaluer le respect des lignes directrices en matière de soins, de mesurer l'utilisation et les coûts des soins de santé, etc. (OCDE, 2015). Ces avantages potentiels démontrent la puissance qu'un système de partage de données pourrait conférer pour améliorer les soins de santé au Canada, en particulier au niveau provincial/territorial, où se trouve la responsabilité de la gestion de la fourniture des soins de santé.

De tels avantages ont été réalisés dans d'autres pays. Par exemple, les couplages de données facilités par le Western Australia Data Linkage System ont directement conduit à des réformes de la législation sur la santé mentale et de la fourniture de services de santé dans ce pays (Holman *et al.*, 2008). En Australie et au Royaume-Uni, les données administratives hospitalières couplées ont été appliquées au dépistage du cancer, ce qui a permis d'améliorer la détection précoce et le taux de survie (Gouv. de l'Australie, 2017). De même, le MCHP a utilisé des données couplées pour analyser les crises saisonnières des lits d'hôpitaux à Winnipeg (Menec *et al.*, 1999), ce qui a conduit à des changements de politique qui ont élargi les programmes de vaccination contre la grippe et le soutien aux traitements de la pneumonie.

Le partage accru des données sur la santé pourrait avoir une incidence importante sur les ressources humaines dans le domaine de la santé

Une modélisation réalisée par Inforoute a révélé qu'une meilleure interopérabilité (sous forme de disponibilité et d'accès à des résumés de patients partagés) au Canada permettrait aux cliniciens de gagner près de 2,3 millions d'heures par an, une économie évaluée à 613 millions de dollars. Un partage de données et une interopérabilité encore plus importants (y compris, par exemple, les fonctions d'orientation et de consultation en ligne) permettraient aux cliniciens de gagner 5,7 millions d'heures, d'une valeur de plus de 1,5 milliard de dollars (Inforoute, 2023a). Une enquête récente menée auprès de cliniciens au Canada a révélé que plus de la moitié d'entre eux (54 %) déclarent consacrer plus de 30 minutes supplémentaires chaque jour à la recherche d'informations sur les patients en dehors de leur système de dossiers principal, *en plus* du temps qu'ils estiment devoir consacrer à la recherche de ces informations (Inforoute, 2022). De même, une étude de la British Medical Association (BMA) a montré qu'un manque d'interopérabilité peut considérablement augmenter la charge de travail des médecins, en les obligeant, par exemple, à rechercher des informations manquantes ou incomplètes (BMA, 2022). L'étude de la BMA a également révélé que plus de 13,5 millions d'heures de travail sont perdues en Angleterre en raison de systèmes de TI inadéquats, ce qui représente une valeur de près d'un milliard de livres sterling ou l'équivalent de 8 000 médecins à temps plein (BMA, 2022). Bien que ce constat ne soit pas propre au partage des données sur la santé (mais plutôt aux technologies de l'information dans le domaine de la santé en général), il démontre l'ampleur des avantages potentiels.

Selon une enquête récente menée auprès de cliniciens au Canada, la grande majorité d'entre eux (85 à 92 %, selon la question posée) estime qu'une meilleure interopérabilité les aiderait à obtenir des informations plus précises et plus opportunes, à améliorer l'expérience des patients, à réduire les tâches

administratives redondantes liées à la saisie des données, à accroître la productivité, à améliorer les soins comme la sécurité des patients, et à améliorer leur capacité à collaborer avec les fournisseurs de soins de santé en dehors de leur pratique (Inforoute, 2022). Une enquête menée en 2022 auprès de médecins de la Colombie-Britannique a également révélé que le manque d'interopérabilité et de fonctionnalité du partage de données (p. ex., ordonnance électronique) était un fardeau pour les médecins (Doctors of B.C., 2022). Bien entendu, comme indiqué au chapitre 2 et décrit au chapitre 5, les principaux obstacles à l'interopérabilité ne sont pas d'ordre technique, mais plutôt d'ordre culturel et politique; en effet, des systèmes peuvent être interopérables alors que les données ne sont pas partagées en raison de ces obstacles.

3.1.3 Santé publique

L'augmentation du partage des données sur la santé peut conférer une panoplie d'avantages pour la santé publique

Les avantages du partage des données pour la santé publique sont apparus clairement lorsque le Canada a dû faire face à la pandémie de COVID-19 (encadré 3.3), tout comme les coûts et les risques associés aux lacunes dans le partage des données sur la santé. D'autres avantages pour la santé publique qui peuvent découler d'un partage accru des données sont détaillés ci-dessous.

- **Amélioration des rapports et de la surveillance en matière de santé publique :** L'utilisation des échanges d'informations sur la santé a permis d'accroître l'efficacité et d'améliorer la qualité des rapports et de la surveillance en matière de santé publique (Goldwater *et al.*, 2014). De même, les liens entre les données ont permis d'améliorer l'exhaustivité, la complétude et la disponibilité en temps opportun des données pour la surveillance de la santé publique (Garies *et al.*, 2020) ainsi que sa sensibilité, sa spécificité et son rapport coût-efficacité (Jutte *et al.*, 2011). En Australie, le partage des données sur la santé a permis d'améliorer la surveillance des maladies et de mettre en place des applications qui n'auraient pas été possibles en l'absence d'une infrastructure de couplage de données préexistante, comme la détermination des facteurs de risque pour les patients hospitalisés qui passent d'une classification de paiement privé à une classification de paiement public (Holman *et al.*, 2008).
- **Meilleure évaluation des programmes de santé publique :** Le partage des données permet de mieux évaluer l'efficacité des politiques et des programmes de santé publique, comme les compléments alimentaires pour les enfants des familles à faible revenu, la comparaison entre la vaccination et le recours aux services de santé, ainsi que les programmes de médicaments sur ordonnance financés par l'État (Jutte *et al.*, 2011; ICIS, 2013).

- **Amélioration de la surveillance des médicaments post-commercialisation :** Le partage de données peut contribuer à améliorer l'innocuité des médicaments grâce à la surveillance post-commercialisation des effets sur la santé de tous les patients ayant reçu une ordonnance, ainsi qu'à la détermination et à l'évaluation des effets indésirables (ICIS, 2013). Cette surveillance est particulièrement utile pour comprendre les effets et les interactions chez les patients qui prennent plusieurs médicaments ou qui souffrent de plusieurs maladies chroniques (ICIS, 2013). Le RCEOM est un bon exemple de la façon dont les réseaux de bases de données et les équipes de recherche ont amélioré le processus de surveillance au Canada (section 2.2).
- **Amélioration du suivi des effets indésirables des vaccins :** Le partage de données est essentiel pour la détection et le suivi des effets indésirables des vaccins (EIV). Comme il peut être difficile de détecter des effets indésirables rares lors d'essais cliniques en raison des limites liées à la taille et à la composition de l'échantillon et à la durée de l'étude (comme ce fut le cas pour les vaccins contre la COVID-19), une surveillance post-commercialisation est nécessaire (Bettinger *et al.*, 2022). Un examen des performances du Vaccine Adverse Event Reporting System (VAERS) aux États-Unis pendant la pandémie de COVID-19 a donné lieu à plusieurs recommandations visant à améliorer le système, dont beaucoup concernaient le partage de données (p. ex., un meilleur partage de données entre les établissements et les bases de données, une meilleure interopérabilité et un meilleur partage des données interrégionales) (Rizk *et al.*, 2021).
- **Meilleure compréhension des questions de santé locales ou régionales :** Il a été constaté que les échanges d'informations sur la santé aident les autorités locales à mieux cerner les problèmes de santé qui affectent de manière disproportionnée les résidents de leur région (p. ex., une population élevée de personnes atteintes du VIH) et à mieux comprendre quels types de traitements et de stratégies devraient être utilisés pour traiter les problèmes de santé locaux ou régionaux (Goldwater *et al.*, 2014).
- **Amélioration de la qualité des soins pour les patients mal desservis :** Pendant la pandémie de COVID-19, la combinaison de données provenant de différentes sources a permis de déterminer des régions de codes postaux « chauds » en Ontario, où les populations racialisées et immigrées présentaient des taux d'infection et de décès disproportionnés, et qui étaient également parmi les moins susceptibles d'être vaccinées en raison de facteurs sociodémographiques comme les barrières linguistiques ou les revenus plus faibles (Mishra *et al.*, 2021; OAGO, 2022). Ces points chauds ont ensuite été privilégiés pour l'introduction du vaccin contre la COVID-19, accompagnée d'une sensibilisation accrue de la communauté et d'un accès aux tests de

dépistage (OAGO, 2022). Au Manitoba, les données raciales ont été combinées aux données sur l'emploi afin d'éclairer la prise de décision durant la pandémie, comme l'octroi d'un congé payé pour se faire vacciner ou l'établissement d'un lien entre les données sur la vaccination et le Registre des Indiens afin d'améliorer les taux de vaccination chez les membres des Premières Nations (c.-à-d. en offrant l'admissibilité au vaccin « aux membres des Premières Nations âgés 20 ans plus tôt que la population générale, sur la base de données révélant que ces membres sont généralement plus malades à un âge plus jeune ») (Gouv. du Man., 2021; May, 2022).

- **Prévention ou réduction de la propagation des maladies infectieuses grâce à des systèmes de détection numérique des maladies (DNM) :** La DNM, ou *épidémiologie numérique*, s'appuie sur des données en ligne largement disponibles (p. ex., les messages sur les médias sociaux, les requêtes sur les moteurs de recherche, les données sur les appareils mobiles) et utilise des outils comme l'IA et l'apprentissage machine, le traitement du langage naturel et la géolocalisation pour générer des connaissances sur les tendances en matière de santé publique (Vayena *et al.*, 2015; Edelstein *et al.*, 2018). Les systèmes de DNM ont été utilisés pour détecter avec succès des urgences de santé publique, comme l'épidémie d'Ebola de 2014 en Afrique de l'Ouest (Vayena *et al.*, 2015; Edelstein *et al.*, 2018). La DNM est particulièrement utile dans les contextes où l'infrastructure de surveillance de la santé publique fait défaut; une plus grande intégration de la DNM avec les outils formels de surveillance peut aider à maximiser son potentiel (Edelstein *et al.*, 2018).
- **Amélioration de la collaboration internationale en matière de santé publique :** L'amélioration du partage des données sur la santé au Canada peut contribuer à jeter les bases d'un échange de données de santé publique avec d'autres pays afin d'améliorer la détection des maladies et la réponse à cet égard à l'échelle mondiale. De tels accords internationaux de partage de données pourraient aider à identifier les éclosions là où les données au niveau national ne le permettent pas, et de rendre possible une collaboration internationale pour réduire l'incidence des crises sanitaires mondiales (Edelstein *et al.*, 2018).
- **Lutter contre la résistance aux antimicrobiens :** Une étude réalisée en 2021 a révélé que l'envoi aux médecins de première ligne d'une « lettre ciblant les durées d'utilisation appropriées des antibiotiques » a « entraîné une réduction relative statistiquement significative de 4,8 % de l'utilisation totale de ces médicaments » (Schwartz *et al.*, 2021). Les médecins ont été sélectionnés pour recevoir la lettre sur la base d'un ensemble de données contenant des informations sur les ordonnances ambulatoires délivrées par les pharmacies communautaires, complétées par des données sur les assurances, les ventes d'antibiotiques et des données géospatiales afin d'identifier les 25 % de

médecins de première ligne qui prescrivait le nombre total d'antibiotiques le plus élevé. À l'aide d'un meilleur partage de données, des systèmes de notification automatisés basés sur des couplages de données similaires pourraient être mis en place.

- **Amélioration des taux de vaccination** : De multiples études ont montré que les systèmes d'information sur la vaccination (SIV) peuvent contribuer à améliorer les taux de vaccination (Gianfredi *et al.*, 2019). Ils offrent également un moyen plus rentable d'atteindre les personnes devant être vaccinées (Suh *et al.*, 2012). L'interopérabilité et le partage de données sont essentiels à l'efficacité des SIV (Atkinson *et al.*, 2020), et la combinaison de données provenant de sources multiples aide à identifier les patients à haut risque devant être vaccinés (Martinelli *et al.*, 2018).

Un meilleur partage des données sur la santé au niveau national aurait pu améliorer la réponse du Canada à la pandémie de COVID-19

Pendant la pandémie, l'ASPC s'est appuyée sur le partage volontaire de données relatives à la COVID-19 (p. ex., les cas, les décès, l'utilisation du système de santé) provenant des provinces et des territoires, dont la qualité et la rapidité de publication variaient. Bien que certaines initiatives de partage de données aient été couronnées de succès au niveau provincial/territorial (encadré 3.3), une infrastructure de partage de données plus solide au niveau national aurait pu améliorer la surveillance fédérale de la santé publique et aider les gouvernements provinciaux/territoriaux à prendre des décisions politiques plus éclairées en améliorant leurs capacités de modélisation épidémiologique, les systèmes de recherche des contacts et de gestion des cas, ainsi que les programmes de vaccination (Allin *et al.*, 2022). En effet, le manque de partage de données a été largement cité comme un facteur limitant l'efficacité des efforts de vaccination contre la COVID-19 au Canada (Wolfson, 2020; Marchildon, 2021; Ling, 2021) et créant des défis pour la gestion des cas comme des contacts (Bhatia, 2020). Une telle infrastructure de partage de données au niveau national permettrait un meilleur échange avec les partenaires internationaux et une meilleure surveillance mondiale de la pandémie (Allin *et al.*, 2022).

Les services de partage de données centrés sur les patients auraient également pu contribuer à la réponse du Canada à la pandémie. Au Danemark, par exemple, le portail sundhed.dk (section 4.1) a joué un rôle déterminant dans la mise en œuvre de la réponse du gouvernement danois à la COVID-19. Il a permis aux Danois d'accéder aux résultats des tests, aux rendez-vous de vaccination et aux données de santé personnelles grâce à l'ajout d'une fonction de « procuration ». Ce service a aussi permis aux infirmières à domicile d'accéder aux données (Banck *et al.*,

2022). Une analyse des accords de partage de données pour la vaccination contre la COVID-19 dans les pays dotés de systèmes fédéraux semblables à celui du Canada (notamment l'Australie, l'Allemagne, la Suisse et le Royaume-Uni) a cerné des considérations clés qui pourraient être appliquées pour améliorer le partage et la normalisation des données de vaccination au pays (Farmer *et al.*, 2022). Il s'agirait notamment de déterminer clairement (par le biais de la législation) les rôles respectifs des gouvernements nationaux et infranationaux; d'établir des registres de vaccination au niveau national, des normes de déclaration des données et des exigences en matière d'infrastructure de données (y compris des critères minimaux s'appliquant aux ensembles de données et aux descriptions de variables de données); de s'attaquer aux irrégularités dans les systèmes de gestion et de déclaration de la vaccination qui contribuent aux décalages dans le temps et aux problèmes de qualité des données pouvant entraver les efforts de surveillance; et de créer des dispositifs efficaces de gouvernance des données qui ont également la capacité d'adapter les processus de collecte, de déclaration et d'utilisation en fonction de l'évolution de la situation (Farmer *et al.*, 2022).

Encadré 3.3 Partage de données pendant la pandémie de COVID-19 : la Modelling Consensus Table en Ontario

L'un des outils les plus efficaces pour faire face à la pandémie de COVID-19 a été l'intensification du partage intersectoriel des données sanitaires entre les agences gouvernementales, les professionnels de la santé et les chercheurs. Par exemple, la Modelling Consensus Table (MCT) de l'Ontario sur la COVID-19 est un partenariat entre la province, des experts universitaires et des responsables du système de santé qui a été créé en mars 2020 pour fournir des estimations fondées sur des données probantes de l'incidence de la COVID-19 et éclairer les stratégies d'atténuation possibles. Afin d'étayer ces estimations, le ministère de la Santé de l'Ontario a permis à la MCT d'accéder à un très large éventail de données sanitaires provenant de sources « épidémiologiques et cliniques, ainsi que de données émanant des laboratoires, des systèmes de santé et de la santé publique », ce qui représente le plus important accord de partage de données sanitaires de ce type jamais conclu en Ontario. En outre, de nouveaux accords de partage de données ont permis de publier des analyses dans les 24 heures, les données relatives aux patients étant anonymisées pour garantir la protection de la vie privée.

(continue)

(a continué)

La MCT a été créée par un groupe d'universitaires et de fonctionnaires et s'est appuyée sur des structures existantes. L'adhésion était entièrement volontaire. Elle a évolué au fil du temps pour répondre à des besoins différents et a été régie par un mandat formel. Il est important de noter que ce type de partage de données a été possible en grande partie parce qu'il s'est déroulé dans une seule province, l'extension d'une telle approche à l'ensemble des provinces/territoires ou des ordres de gouvernement pouvant présenter d'importants défis relatifs aux territoires de compétence (chapitre 5). Pour les relever, il faudra s'appuyer sur le travail et les leçons tirées des organisations qui facilitent actuellement le partage des données sur la santé à l'échelle pancanadienne (section 2.3).

(Hillmer *et al.*, 2021)

3.1.4 Recherche

Un meilleur partage des données sur la santé peut contribuer à améliorer la recherche en santé de différentes manières. En 2015, le CAC a publié un rapport examinant les défis et les avantages particuliers d'un partage accru des données de santé à des fins de recherche au Canada (CAC, 2015). Le pays compte déjà un nombre important d'établissements et d'organisations intraprovinciaux visant à faciliter le partage de données pour la recherche en santé, comme l'ICES en Ontario, le MCHP au Manitoba et le RRDS Canada (Paprica *et al.*, 2020) (section 2.3). Les moyens par lesquels un meilleur partage des données sur la santé peut améliorer la recherche en santé sont examinés ci-dessous.

- **Contributions accrues aux connaissances médicales et scientifiques :** Les systèmes de couplage de données en Australie ont permis d'augmenter le volume de recherches en santé publiées et évaluées par des pairs (Holman *et al.*, 2008; Tew *et al.*, 2017).
- **Obtention d'informations qui ne sont pas collectées directement auprès des participants aux études :** Les couplages de données peuvent aider les chercheurs à suivre les résultats de santé après la fin d'une étude et à valider les informations autodéclarées par les participants (Jutte *et al.*, 2011; Doiron *et al.*, 2013).
- **Facilitation de la recherche multidisciplinaire en matière de santé :** La mise en relation d'une grande variété d'informations sociodémographiques, socioéconomiques et sanitaires peut faciliter la recherche multidisciplinaire en matière de santé et permet d'explorer des questions de recherche qui

auraient été impossibles d'étudier autrement (Doiron *et al.*, 2013). Elle permet également aux chercheurs d'examiner les résultats dans différents domaines (p. ex., médical, éducatif et social) au sein d'une même cohorte de sujets (Jutte *et al.*, 2011).

- **Augmentation de la taille des échantillons** : Dans de nombreux cas, les résultats en matière de santé pour des maladies précises peuvent être mal compris en raison de la petite taille des échantillons. Le partage de données permet de mieux comprendre les effets sur la santé de certaines maladies en augmentant la taille de l'échantillon disponible pour l'analyse (Jutte *et al.*, 2011; Jones *et al.*, 2012).
- **Mise en œuvre de systèmes de santé apprenants** : L'amélioration de la recherche en santé fondée sur un meilleur partage de données est un élément essentiel de l'élaboration et de la mise en œuvre d'un système de santé apprenant (section 2.2) dans lequel les connaissances issues de la recherche sont intégrées de manière transparente à la fourniture de soins, et les informations sont saisies comme un sous-produit intégral de l'expérience de cette fourniture (Kush et Nordo, 2019).
- **Amélioration de l'accès aux données concrètes** : La recherche en santé bénéficie d'un meilleur partage de données en permettant une utilisation accrue des données concrètes, ce qui permet aux chercheurs de fonder leurs analyses sur des informations provenant de pratiques de soins de santé cliniques concrètes. L'utilisation accrue des données concrètes dans la recherche en santé peut également réduire le nombre de patients prenant un placebo nécessaire à une étude de recherche clinique, identifier les participants potentiels à l'étude et permettre l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité du protocole de recherche proposé (Kush et Nordo, 2019).
- **Réduction des coûts de la recherche dans le domaine de la santé** : Les couplages de données sont généralement plus rentables que les méthodes traditionnelles de recherche sur la santé, comme les études longitudinales (Holman *et al.*, 2008; Jutte *et al.*, 2011), bien qu'ils ne soient pas destinés à remplacer ces études. En outre, le couplage de données administratives à l'échelle de la population permet d'examiner les « associations maladie-maladie et intervention-maladie », des recherches qui ont peu de chances d'être financées dans le cadre d'essais contrôlés randomisés (Jutte *et al.*, 2010).
- **Meilleure compréhension des déterminants sociaux de la santé** : Le couplage de données intersectorielles (p. ex., le couplage de données sanitaires et administratives collectées régulièrement avec des ensembles de données sociodémographiques et socioéconomiques) peut fournir des informations plus solides sur les déterminants sociaux de la santé (Jutte *et al.*, 2011;

Saunders *et al.*, 2021). Par exemple, au Canada, les données sur la mortalité ont été associées aux données de recensement afin d'examiner les différences de taux de mortalité entre les groupes socioéconomiques (Sanmartin *et al.*, 2016). En outre, des recherches reliant les données sanitaires, socioéconomiques et éducatives ont démontré que les facteurs de risque sociaux peuvent être de meilleurs prédicteurs que les facteurs de risque médicaux lorsqu'il s'agit de résultats à court et à long terme en matière de santé et d'éducation (Jutte *et al.*, 2010; Saunders *et al.*, 2021).

- **Attraction des fonds de recherche et des talents** : Le Western Australia Data Linkage System [système de couplage de données de l'Australie occidentale] s'est avéré offrir à la communauté des chercheurs australiens un avantage concurrentiel pour attirer du financement, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'Australie occidentale, ce qui se traduit par un rendement estimé à dix fois l'investissement dans l'infrastructure de couplage de données. En outre, on estime que ce système a également contribué à attirer et à retenir des chercheurs hautement productifs et convoités (Holman *et al.*, 2008).
- **Amélioration de l'efficacité des essais cliniques** : L'accès aux informations contenues dans les DSE pourrait contribuer à améliorer l'efficacité des essais cliniques — et à diminuer leur durée comme leur coût — en écourtant le délai entre la conception de l'étude et le recrutement des participants; en améliorant et en accélérant l'identification et le recrutement des patients appropriés; et en réduisant les ressources nécessaires aux tâches administratives et de bureau, comme la saisie, la ressaisie et la vérification des données. Un tel accès pourrait également contribuer à réduire le risque d'erreurs de saisie, à améliorer la sécurité des patients et à permettre la mise en place de protocoles davantage centrés sur les patients (Beresniak *et al.*, 2016). En outre, les essais cliniques évaluant l'efficacité comparative de médicaments approuvés pourraient évaluer leurs effets respectifs en examinant les patients qui les prennent déjà, plutôt qu'en recrutant des participants à l'étude (CAC, 2015). Une analyse coût-bénéfice du projet européen de partage de données sur les dossiers médicaux électroniques pour la recherche clinique (EHR4CR) a montré que l'accès pouvait réduire de 50 % le temps et les coûts associés à certains types d'essais cliniques par rapport aux pratiques existantes³. De plus, l'analyse a montré que l'optimisation du processus d'essai clinique de la manière décrite ci-dessus est susceptible de réduire la durée du cycle de recherche clinique moyen de 20 % par rapport aux pratiques actuelles, ce qui pourrait générer des centaines de milliards de dollars de recettes commerciales (Beresniak *et al.*, 2016).

3 Plus précisément, l'analyse a montré que l'accès réduirait la durée et les coûts des essais cliniques en oncologie de phase II et de phase III.

- **Élimination de la ressaisie des données** : L'amélioration du partage de données est particulièrement utile lorsque les données sont utilisées pour plusieurs études, la qualité des données pouvant être améliorée grâce à la réduction des erreurs de transcription (Kush et Nordo, 2019).

Les liens entre les données intersectorielles facilitent une recherche approfondie qui peut améliorer la prestation des soins et la santé publique

Comme le démontrent plusieurs des exemples ci-dessus, l'établissement de liens entre les sources de données relatives aux déterminants sociaux de la santé (p. ex., les données administratives collectées régulièrement) peut améliorer considérablement la recherche en matière de santé, ce qui se traduit par des avantages encore plus importants pour les systèmes de santé et la société dans son ensemble. Les principales sources de données de ce type comprennent « l'utilisation des services de santé, les registres de population, le lieu de résidence, les liens familiaux, les résultats éducatifs et l'utilisation des services sociaux » (Jutte *et al.*, 2011).

Plusieurs exemples de ce type de couplage de données existent au Canada au niveau provincial/territorial. Ainsi, le MCHP a été créé en 1991 et est responsable du Manitoba Population Research Data Repository, une collection de données couplées dépersonnalisées provenant d'un large éventail de ministères et d'organismes gouvernementaux, notamment dans les domaines de la santé, de l'éducation, des services sociaux et du système judiciaire, ainsi que de registres comme ceux de l'assurance maladie, de l'état civil, de l'immigration et des bases de données démographiques (MCHP, 2023). De même, le Data Innovation Program de la Colombie-Britannique relie des données dépersonnalisées provenant d'un large éventail de ministères et d'organismes gouvernementaux pour soutenir des projets de recherche approuvés au niveau de la population. Outre les données sur la santé, le programme donne également accès à des données sur la démographie, l'éducation, la justice, le développement social, les transports, le travail et le revenu (Gouv. de la C.-B., 2022). Ce type de liens entre les données intersectorielles permet à la recherche de générer des avantages sociaux qui ne seraient pas possibles autrement. Par exemple, les recherches menées par le MCHP ont permis de mieux comprendre les résultats chirurgicaux et l'utilisation des services d'urgence par des populations précises; d'aider à identifier les personnes à haut risque de suicide; d'examiner les effets du logement social sur la santé, l'éducation et les résultats sociaux; d'évaluer et d'élaborer des programmes d'intervention, et bien plus encore (Orr *et al.*, 2016; Katz *et al.*, 2019).

La recherche en santé au Canada pourrait être encore renforcée — contribuant ainsi à améliorer la santé publique et la fourniture de soins — par des couplages interprovinciaux ou des initiatives pancanadiennes de partage de données sur la santé et les déterminants sociaux de la santé. Le Canada est actuellement confronté à divers obstacles pour mener ce type de recherche intergouvernementale et intersectorielle, en partie à cause de barrières juridiques et politiques, ainsi que de difficultés liées à l'organisation et à la comparabilité des données, sans oublier des défis d'ordre culturel en matière de gouvernance des données (Dahl *et al.*, 2020) (chapitres 2 et 5). Toutefois, certaines initiatives ont été entreprises afin de résoudre ces problèmes et de faciliter la mise en relation des données entre provinces, territoires et secteurs, comme la plateforme SRAP du RRDS Canada pour la recherche axée sur le patient au Canada (Dahl *et al.*, 2020).

3.1.5 Littératie en matière de données de santé

Comme indiqué à la section 3.1.1, une meilleure littératie en matière de données de santé peut aider les patients à mieux comprendre leur traitement et à y participer. Cependant, plusieurs études ont noté que le manque de littératie dans ce domaine constitue un obstacle qui les empêche d'interpréter les informations médicales auxquelles ils ont accès par l'intermédiaire des portails qui leur sont destinés (Kruse *et al.*, 2018). En outre, le public connaît ou comprend actuellement très mal les pratiques de partage et de couplage des données (Aitken *et al.*, 2016; Paprica *et al.*, 2019b). Cependant, des études ont montré que le public est intéressé par les possibilités de discussion publique sur ces pratiques de partage relatives à la santé, ce qui est susceptible de renforcer son soutien et de réduire ses inquiétudes (Aitken *et al.*, 2016). D'autres études ont montré qu'il est capable de développer des points de vue politiques nuancés sur cette question (Teng *et al.*, 2019).

Dans l'idéal, ces discussions ne se limitent pas à une simple transmission d'informations à sens unique; elles s'appuient sur un dialogue constructif et une mobilisation permanente (Aitken *et al.*, 2016; ASPC, 2021a). Le CCE a recommandé que le Canada « [é]tablisse un langage commun pour les données sur la santé et soutienne des programmes de littératie en matière de données sur la santé à l'intention du public, des dirigeants et de la main-d'œuvre du secteur » (ASPC, 2021a). Les experts et les parties prenantes du domaine ont également cité la connaissance des données sur la santé comme une étape clé de la mise en œuvre d'une stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé (FPP, 2022).

3.2 Risques liés à l'amélioration du partage des données sur la santé

3.2.1 Vie privée et cybersécurité

Les risques les plus largement débattus d'un partage accru des données de santé concernent peut-être la protection de la vie privée et la sécurité des données, comme l'accès inapproprié à des données de santé personnelles sensibles et les cyberattaques contre les organismes de soins de santé. Voir le chapitre 5 pour une analyse des questions juridiques et réglementaires liées à la protection de la vie privée et à la sécurité dans le contexte du partage des données sur la santé.

De nombreux risques de cybersécurité dans le secteur de la santé ne sont pas propres au partage de données

Les organismes de santé sont en retard sur les autres secteurs en matière de protection contre les cyberattaques (Kruse *et al.*, 2017). Les cybercriminels peuvent tenter d'utiliser les informations médicales à des fins d'usurpation d'identité, de fraude médicale, d'extorsion et d'obtention illégale de substances désignées (Kruse *et al.*, 2017). En outre, les organismes de santé sont souvent l'objet d'attaques par rançongiciel, dans lesquelles des logiciels malveillants sont utilisés pour publier des informations sensibles ou bloquer l'accès légitime aux informations, à moins qu'une rançon ne soit versée (CCCS, 2021). L'attaque WannaCry de 2017 menée contre le National Health Service (NHS) au Royaume-Uni en est un exemple (U.K. NAO, 2018). Pour se protéger contre ces types de cybermenaces, les organismes de santé devront adopter de solides normes de sécurité des données et de cybersécurité, des procédures de traitement des violations de données et des formations à la cybersécurité pour les professionnels de la santé (Kruse *et al.*, 2017; Sheikh *et al.*, 2021). Il est toutefois important de noter que ces risques ne sont pas spécifiquement liés à l'augmentation du *partage* des données sur la santé, mais sont plutôt inhérents à la numérisation en cours des soins de santé en général, ainsi qu'à la collecte et au stockage des données de santé.

Il existe peu d'informations exhaustives rendues publiques sur la fréquence des atteintes à la vie privée ou à la sécurité dans le secteur de la santé au Canada, spécifiquement liées au partage ou au couplage de données. Certaines organisations qui partagent des informations sur la santé, comme l'ICES en Ontario, ont signalé plusieurs violations au cours des dernières années (12 violations de la vie privée et 7 violations de la sécurité entre 2016 et 2019); cependant, très peu de ces violations étaient précisément attribuables aux pratiques de partage de données, et le risque que des informations personnelles sur la santé aient été compromises lors de ces violations a été évalué comme étant très faible (ICES, 2020).

Outre la mise en œuvre de mesures de cybersécurité plus strictes, certaines organisations et certains territoires de compétence se sont tournés vers les réseaux fédérés pour atténuer les risques de cybersécurité découlant d'un partage accru des données sur la santé (section 4.1.2). Dans les réseaux de données fédérés, les données sont stockées dans des nœuds décentralisés et interconnectés, auxquels d'autres nœuds du réseau peuvent accéder à distance sans que les données soient transférées ou partagées (WEF, 2020; Hallock *et al.*, 2021). Le niveau de contrôle d'accès des nœuds peut varier en fonction de la sensibilité des données stockées (Hallock *et al.*, 2021), tandis que le réseau utilise des protocoles et des fonctions de sécurité communs (WEF, 2020). En outre, de nombreuses organisations qui hébergent des dépôts de données pour partager ou relier des données de santé dépersonnalisées à des fins de recherche et de santé publique — y compris le MCHP et des organisations dans plusieurs pays (section 4.2.4) — font appel à des tiers pour supprimer les informations d'identification des données avant qu'elles ne soient transférées au dépôt, de telle sorte qu'aucune des parties concernées n'ait un accès complet aux informations susceptibles de réidentifier les individus (Katz *et al.*, 2019).

L'augmentation du partage de données peut être l'occasion d'améliorer la protection de la vie privée dans le secteur des soins de santé

Comme indiqué aux chapitres 2 et 5, les conservateurs des données citent souvent les préoccupations relatives à la protection de la vie privée comme la principale raison de *ne pas* partager les données sur la santé. Il semble y avoir une tension inhérente entre les objectifs de protection de la vie privée et l'élargissement de l'accès aux données sur la santé (McGraw et Mandl, 2021). Bien que les risques pour la vie privée liés au partage de ces données aient été largement documentés ailleurs (ne faisant donc pas l'objet du présent rapport), deux sont relevés ici : (i) le risque de divulgation non autorisée de données personnelles (c.-à-d. la possibilité qu'un accès plus large aux données de santé augmente la probabilité qu'elles soient partagées avec des personnes ou des organisations auxquelles la personne concernée n'a pas consenti ou ne consentirait pas) et (ii) les risques liés au potentiel de *réidentification* (c.-à-d. lorsque des données sur la santé précédemment anonymisées ou dépersonnalisées sont combinées ou liées à d'autres sources de données d'une manière qui permet la réidentification des personnes). En d'autres termes, dans la mesure où le partage de données augmente à la fois la quantité et les types de données disponibles pour l'analyse, les risques pour la vie privée augmentent également (Dove, 2018).

Malgré ces préoccupations, les risques pour la vie privée découlant des systèmes obsolètes de partage de données au Canada pourraient être encore davantage à craindre. Une récente déclaration conjointe des commissaires FPT à la protection de la vie privée et des ombudsmans du Canada a souligné que l'utilisation continue de technologies de communication non sécurisées et désuètes pour partager des données sur la santé (p. ex. les télécopieurs) constitue un risque important pour la protection de la vie privée dans le secteur de la santé (CPCC, 2022). Par exemple, en Ontario, les télécopies mal acheminées sont la principale cause de divulgation non autorisée de renseignements personnels sur la santé (CIPVP, 2022a).

De l'avis du comité, l'augmentation du partage de données offre la possibilité d'améliorer la protection de la vie privée dans les soins de santé et de s'éloigner des modèles de protection dépassés, tout en permettant la concrétisation des avantages décrits à la section 3.1. Les méthodes visant à préserver la vie privée dans le cadre du partage des données sur la santé ont fait l'objet de nombreuses recherches et innovations, et un large éventail de solutions techniques, de gouvernance et de réglementation a été proposé (voir chapitre 5). D'autres pays ont mis au point des mécanismes de préservation de la vie privée pour le partage de données qui mettent l'accent sur le consentement du patient (section 4.1.3), ainsi que des systèmes de partage dans les cas où ni le consentement ni l'anonymisation ne sont possibles (section 4.2.4 et encadré 5.1).

3.2.2 Stigmatisation, biais et discrimination

Les recherches sur les perceptions du public concernant le partage de données au Canada et à l'étranger ont montré que les personnes ou les groupes étaient préoccupés par la possibilité d'être stigmatisés ou victimes de discrimination (Aitken *et al.*, 2016; Paprica *et al.*, 2019b). En outre, les préoccupations concernant les biais, la discrimination et la stigmatisation liés au partage de certains types d'informations sur la santé (p. ex., la consommation de substances, la santé sexuelle, la santé mentale) sont particulièrement importantes chez les groupes marginalisés (Mulrine *et al.*, 2021). Les patients recevant un traitement de santé mentale, ainsi que les professionnels de la santé mentale, ont également fait part de leurs préoccupations concernant le risque de stigmatisation ou de discrimination résultant du partage des données sur la santé (Ivanova *et al.*, 2020). Ces inquiétudes sont bien fondées — le partage de données personnelles sur la santé mentale a eu pour conséquence que des personnes originaires du Canada se sont vu refuser l'entrée aux États-Unis (O'Doherty *et al.*, 2016; McGraw et Mandl, 2021) (section 3.2.4).

Un autre problème lié à l'équité, c'est que les données sur la santé ne sont souvent pas représentatives de la population dans son ensemble. Par exemple, il y a un manque important de données représentatives des minorités visibles au Canada, et celles qui existent sont sévèrement limitées par la petite taille des échantillons reflétant ces populations dans les enquêtes (Khan *et al.*, 2015). Par conséquent, les politiques et les programmes de santé peuvent être biaisés à l'encontre de ces groupes. Toutefois, il est important de noter qu'il s'agit avant tout d'un problème de *collecte* et non de *partage* (bien qu'un partage accru puisse éventuellement contribuer à remédier aux problèmes liés à une collecte insuffisante en fournissant une autre source d'informations sur les groupes sous-représentés dans les ensembles de données sur la santé).

Les risques de stigmatisation, de biais ou de discrimination liés à l'augmentation du partage des données sur la santé peuvent être atténués par des cadres de gouvernance inclusifs qui font participer les personnes et les groupes vulnérables ou marginalisés à la conception, à la mise en œuvre et au contrôle des systèmes de partage de données. En effet, une condition préalable importante de la confiance envers les systèmes de données sur la santé est l'inclusion dans leur gouvernance (section 5.1.2). Parallèlement, les risques perçus de stigmatisation peuvent être partiellement atténués par la mise en œuvre de mécanismes garantissant le contrôle par le patient des données personnelles sensibles. Plusieurs pays ont mis en place de tels mécanismes, qui ont contribué à renforcer la confiance du public dans le partage de données (section 4.1.3). Enfin, des politiques claires et transparentes concernant l'accès aux données de santé personnelles et les circonstances dans lesquelles il est possible d'y accéder peuvent également contribuer à renforcer la confiance du public (section 3.2.4).

3.2.3 La fracture numérique

Le partage accru des données sur la santé pourrait involontairement exacerber les inégalités existantes en matière de santé au Canada en raison de la *fracture numérique* du pays, c'est-à-dire l'écart entre les « nantis » et les « démunis » en ce qui concerne les technologies numériques et Internet (Carter *et al.*, 2020). Au Canada, la fracture numérique est surtout présente dans les régions rurales et septentrionales, dont beaucoup présentent des déficits importants en matière de connectivité (CAC, 2021). Par exemple, moins de la moitié (48 %) des gens au Canada vivant en dehors des grandes agglomérations disposent d'un accès à Internet à haut débit, contre plus des trois quarts (76 %) de ceux qui vivent dans ces régions peuplées (StatCan, 2021a). De même, par rapport à la moyenne canadienne (92 %), les taux d'utilisation d'Internet sont plus faibles chez les Autochtones (88 %), les personnes handicapées (85 %), les personnes sans emplois (85 %) et les personnes âgées de plus de 75 ans (62 %) (StatCan, 2021b).

Si ces disparités de connectivité ne sont pas remédiées, les avantages du partage des données sur la santé seront répartis inégalement, ce qui aggravera les inégalités en matière de santé. Par exemple, l'utilisation de portails par lesquels les patients peuvent accéder à leurs informations de santé personnelles et faciliter les interactions avec le système de santé a été associée à de meilleurs résultats sanitaires. Cependant, des études ont montré que l'utilisation de ces portails est plus faible parmi les groupes racialisés, les personnes âgées, les personnes de statut socioéconomique inférieur et celles vivant dans des zones sans accès à Internet à haut débit (Perzynski *et al.*, 2017).

La fracture numérique peut également avoir une incidence sur les fournisseurs de soins de santé et les chercheurs, en plus des patients. Le manque d'accès à Internet à haut débit et à l'infrastructure de TI dans les régions rurales et éloignées peut compliquer le partage de données. En outre, les cabinets médicaux dans ces régions sont davantage susceptibles d'être de petite taille : ils comportent ainsi moins de ressources pour acquérir et utiliser les technologies de santé numériques et pour embaucher et retenir le personnel de soutien de TI. Ceci peut être entravé par le manque de proximité géographique de ces cabinets avec les fournisseurs de technologie, les agences de financement et les organismes offrant du soutien (Slight *et al.*, 2015; Paré *et al.*, 2018).

Pour atténuer le risque d'exacerbation de la fracture numérique, il sera essentiel de remédier aux disparités d'accès à Internet pour les habitants des régions rurales et éloignées, ainsi que d'améliorer l'accès à Internet comme la littératie numérique pour les groupes démographiques mentionnés ci-dessus. En ce qui concerne le premier point, des travaux sont en cours pour améliorer la connectivité dans les collectivités rurales et éloignées du Canada. Toutefois, les principaux défis à relever pour éliminer cette fracture ne sont pas d'ordre technologique, mais plutôt d'ordre politique et réglementaire (CAC, 2021). Il existe bien des solutions techniques permettant de combler les écarts, mais l'approche progressive, basée sur le marché et dirigée par le secteur privé a été largement infructueuse, malgré le financement et le soutien de plusieurs ordres de gouvernement. Au lieu de cela, des approches fondées sur le lieu et les besoins, qui offrent la souplesse nécessaire pour mettre en œuvre des politiques et des programmes différents dans des régions différentes, peuvent contribuer à combler le déficit de connectivité (CAC, 2021). En ce qui concerne la deuxième question, des efforts sont actuellement déployés au Canada pour améliorer la littératie numérique, comme le Programme d'échange en matière de littératie numérique à l'échelon fédéral. Ce programme fournit un financement et un soutien aux organismes sans but lucratif qui offrent gratuitement une formation en littératie numérique aux personnes et aux groupes sous-représentés dans l'économie numérique (ISDE, 2022).

3.2.4 Utilisations secondaires involontaires des données sur la santé

Les utilisations secondaires des données sur la santé (section 2.1) peuvent avoir des effets bénéfiques sur l'ensemble d'un système de santé, notamment l'optimisation des services, la réduction des inégalités sanitaires, une meilleure affectation des ressources, la facilitation des soins personnalisés, ainsi que l'innovation (Boyd *et al.*, 2021). Toutefois, l'amélioration du partage des données sur la santé comporte également des risques d'utilisation secondaire imprévue ou involontaire, c'est-à-dire que les données de santé collectées dans un but précis (p. ex., les soins aux patients) sont utilisées à d'autres fins imprévues (p. ex., des publicités personnalisées). Parmi les exemples d'utilisations secondaires imprévues ou involontaires, on peut citer les enquêtes médico-légales menées par les forces de l'ordre, les procès civils (comme ceux visant à déterminer la paternité), la sécurité des frontières et l'immigration (O'Doherty *et al.*, 2016). Les données de santé personnes au Canada ont déjà été utilisées à des fins de sécurité aux frontières : en 2013, une Canadienne se rendant aux États-Unis s'est vu refuser l'entrée sur le territoire en raison de ses antécédents médicaux, qui incluaient une dépression et une tentative de suicide. Les agents frontaliers américains ont pu accéder à ces informations grâce à des accords de partage de données conclus de longue date entre la GRC et le FBI (Adams et Proskow, 2014).

Le public s'est inquiété des utilisations secondaires des données sur la santé, en particulier par le secteur privé. Des recherches ont montré que les gens font moins confiance au secteur privé qu'au secteur public en ce qui concerne le partage et le couplage des données, et qu'ils sont particulièrement préoccupés par la vente de données à des fins lucratives par des entités du secteur privé (Aitken *et al.*, 2016; Paprica *et al.*, 2019b; Teng *et al.*, 2019). Cependant, le public ne semble pas s'opposer à toutes les formes de participation du secteur privé, le soutien étant conditionné par la mesure dans laquelle l'utilisation des données par ce secteur est dans l'intérêt public et présente des avantages pour lui, et lorsque ces avantages priment sur les profits (Aitken *et al.*, 2016; Paprica *et al.*, 2019b; Teng *et al.*, 2019).

Les risques d'utilisation secondaire involontaire peuvent être atténués par l'élaboration de politiques et de procédures claires et transparentes. De telles politiques existent dans d'autres pays. Par exemple, le gouvernement australien a élaboré un cadre décrivant la manière dont les données de son système My Health Record (MHR) peuvent être utilisées à des fins secondaires; son MHR Secondary Use of Data Governance Board s'appuie sur ce cadre lorsqu'il prend des décisions concernant l'accès aux données à des fins d'utilisation secondaire

(Gouv. de l'Australie, 2018). De même, l'Union européenne a élaboré un ensemble de principes pour guider les utilisations secondaires des données sur la santé, celles-ci étant protégées par le *Règlement général européen sur la protection des données* (RGEPD) (Boyd *et al.*, 2021).

Pour renforcer la confiance du public envers le partage des données sur la santé, les utilisateurs (y compris les cliniciens, les chercheurs et d'autres acteurs des secteurs public et privé) doivent être en mesure de communiquer clairement, dans un langage simple, l'objectif et les détails des accords de partage. Ces communications doivent préciser, au minimum, (i) si et comment le retrait est possible, et pourquoi il y a des cas où il ne l'est pas; (ii) si les données sont utilisées pour générer des profits; (iii) qui aura accès aux données, et selon quelles conditions; (iv) les mesures de protection de la vie privée et de la sécurité des données mises en place; (v) les types de données utilisées et la mesure dans laquelle elles contiennent des informations permettant l'identification; (vi) l'objectif de l'utilisation des données, y compris les avantages publics ou privés de cette utilisation; et (vii) le type d'organisation qui entreprend la recherche (p. ex., entreprise commerciale, organisme à but non lucratif, ministère ou agence gouvernementale ou établissement universitaire) (Paprica *et al.*, 2019a). Ceci pourrait contribuer à clarifier les intentions et à dissiper les informations erronées sur les données utilisées, la manière dont elles le sont, les objectifs poursuivis, et les personnes qui les utilisent.

3.2.5 Risques pour les professionnels de la santé

Les efforts visant à accroître le partage des données sur la santé présentent également des risques pour les professionnels de la santé, principalement en augmentant leur charge de travail administratif. Par exemple, les incitations à l'*utilisation rationnelle* aux États-Unis (section 4.3.1) ont favorisé l'adoption de technologies de santé numériques, mais elles ont également été critiquées pour avoir accru le fardeau des médecins, réduit l'efficacité et « augmenté le risque d'épuisement professionnel » (Reisman, 2017). De même, certains médecins de l'Île-du-Prince-Édouard affirment que les nouveaux systèmes de DME de la province ont contribué à réduire l'efficacité et à accroître l'épuisement professionnel (Fraser, 2022). En outre, une enquête récente menée auprès de médecins au Canada a révélé que 51 % des répondants estiment que la documentation des données existantes prend beaucoup de temps et que 42 % considèrent qu'il est difficile d'intégrer les systèmes d'information de leur pratique dans leur flux de travail (Inforoute, 2022). Si de tels exemples mettent en évidence les risques liés à l'adoption des technologies numériques de santé, il convient de noter que ces problèmes sont liés à la *collecte*, et non au partage.

Néanmoins, l'augmentation du partage de données a le potentiel d'exacerber ces problèmes. Par exemple, des préoccupations anecdotiques ont également été exprimées quant à la possibilité que le partage de données contribue à la surcharge d'informations (c.-à-d. que lorsque les professionnels de la santé sont confrontés à un très grand volume de données sur les patients, il peut devenir exponentiellement plus difficile de passer au crible leurs antécédents médicaux). Les professionnels de la santé des régions rurales et éloignées peuvent également être confrontés à un fardeau disproportionné dans la mise en œuvre et l'utilisation des systèmes de partage de données, en raison du manque de connectivité, de ressources et d'infrastructures de TI (section 3.2.3).

En ce qui concerne l'infrastructure des données sur la santé, la facilité d'utilisation a le potentiel d'atténuer ces risques pour les professionnels de la santé. Une étude réalisée en 2021 pour évaluer l'attitude des médecins à l'égard du système taïwanais de partage de données MediCloud (section 4.1) a révélé que le facteur le plus important pour déterminer l'utilité perçue et la satisfaction des médecins était la facilité d'utilisation (Chuang *et al.*, 2021). Une convivialité médiocre peut provoquer des erreurs lors de la saisie et du partage d'informations sur la santé, ce qui peut, en retour, entraîner des risques pour la sécurité des patients (Sheikh *et al.*, 2021) et plus de stress pour les utilisateurs — contribuant ainsi à la démotivation et à l'épuisement des professionnels de la santé (Kroth *et al.*, 2019). Pour garantir la facilité d'utilisation, l'infrastructure des données sur la santé devrait être conçue dans le cadre d'un processus collaboratif et itératif impliquant les fournisseurs de technologies, les professionnels de la santé et les patients (Sheikh *et al.*, 2021). En outre, les tests systématiques et itératifs de la facilité d'utilisation in situ peuvent constituer une méthode rentable pour détecter et atténuer avec succès de nombreuses difficultés, ainsi que pour accroître l'efficacité de l'organisation comme la sécurité des patients (Kushniruk *et al.*, 2019).

L'initiative « 25x5 » de l'American Medical Informatics Association, lancée en 2022, vise à réduire la charge documentaire pesant sur les professionnels de la santé à 25 % des niveaux actuels en cinq ans et prévoit à cette fin des actions comme l'amélioration de l'interopérabilité et du partage de données (AMIA, 2021, 2022, 2023). En outre, le Surgeon General des États-Unis a indiqué que l'amélioration de l'interopérabilité, l'intégration des données dans différents systèmes et plateformes et les normes d'échange de données pourraient contribuer à réduire l'épuisement professionnel chez les professionnels de la santé (Murthy, 2022).

3.3 Risques liés à l'absence d'amélioration du partage des données sur la santé

D'une manière générale, l'absence de partage des données sur la santé peut perturber la continuité des soins aux patients, entraîner des retards dans les interventions médicales lorsque les antécédents médicaux ne peuvent être vérifiés, et aboutir à des diagnostics erronés évitables. Le manque de partage de données crée également des risques pour les professionnels de la santé, dont le devoir de diligence pourrait être compromis par leur incapacité à prendre des décisions éclairées; il peut également ajouter des charges financières inutiles aux systèmes de santé en raison de la perte de temps et de ressources (Jones *et al.*, 2017). Par ailleurs, le fait de ne pas partager les données utilisées dans la recherche en santé — en raison de la protection de la propriété intellectuelle ou des cadres de gouvernance de la recherche — entraîne des risques, voire des préjudices, pour les patients. Il existe en effet de nombreux exemples de recherches en santé qui auraient pu sauver des vies ou réduire les préjudices pour les patients si les résultats ou les ensembles de données avaient été partagés (Jones *et al.*, 2017).

Si l'amélioration du partage des données sur la santé au Canada comporte certains risques supplémentaires, les risques de l'inaction sont probablement bien plus importants

Il est important de comprendre que les risques liés à l'absence d'amélioration du partage des données sur la santé au Canada vont au-delà du simple maintien du statu quo. Selon le comité, sans un meilleur partage, les systèmes de santé du Canada risquent d'empirer : baisse des résultats de santé et de la qualité des soins, mauvaise gestion du système de santé, surveillance et interventions moins efficaces en santé publique, perpétuation des inégalités existantes en matière de santé, réduction de l'innovation et des possibilités de nouvelles recherches. Si l'on n'améliore pas le partage des données sur la santé pour maîtriser les coûts croissants de la fourniture de soins, ces coûts continueront d'augmenter en raison de facteurs comme l'accroissement et le vieillissement de la population canadienne, ce qui menacera la viabilité des systèmes de santé du pays.

Le Canada est déjà en retard par rapport à ses pairs lorsqu'il s'agit de moderniser ses systèmes de données sur la santé et de tirer profit de ses fonds de données à la fois pour les résultats de santé et l'innovation (Ceccato et Price, 2019). En effet, le Canada s'est classé à l'avant-dernière place pour l'utilisation du partage des données sur la santé dans une enquête du Commonwealth Fund de 2019 auprès des médecins (CF, 2019)⁴. Alors que d'autres pays continuent d'améliorer le partage des données sur la santé chez eux (chapitre 4), l'incapacité à l'améliorer au Canada

4 Les pays concernés par l'enquête sont l'Australie, le Canada, la France, l'Allemagne, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, la Norvège, la Suède, la Suisse, le Royaume-Uni et les États-Unis.

aggravera cet écart, et le pays sera encore plus à la traîne. De plus, en l'absence d'une approche véritablement pancanadienne du partage, il est probable que la fragmentation des systèmes de santé s'accroîtra à mesure que les provinces et les territoires continueront d'aller de l'avant avec des réformes portant sur le partage des données au sein de leur propre territoire de compétence, avec peu de coordination entre leurs frontières ou au-delà.

L'absence d'amélioration du partage des données sur la santé entraînera probablement une plus grande consolidation des données personnelles dans le secteur privé, tout en nuisant à l'innovation

En l'absence de réformes des modalités d'accès aux données sur la santé et de leur partage dans les systèmes de santé publique du Canada, il est probable que ces données (et les données connexes) seront davantage concentrées dans le secteur privé et contrôlées par celui-ci (ASPC, 2021a). Le secteur privé s'intéresse en effet beaucoup aux données sur la santé, et les entités publiques au Canada sont déjà à la traîne sur les acteurs commerciaux pour ce qui est de récolter les avantages découlant de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation de ces données (Ceccato et Price, 2019; ISDE, 2022).

De fait, les données relatives à la santé au Canada sont déjà fortement consolidées dans un petit nombre d'entreprises du secteur privé. Par exemple, la majorité des fournisseurs de soins de santé au Canada utilisent un système de DME appartenant à l'une parmi trois sociétés (ISDE, 2022) et au moins quelques-unes monétisent leurs données en les vendant sous une forme anonymisée sans le consentement direct des personnes — une pratique que le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario a jugée légale, sous réserve que certaines conditions soient respectées (CIPVP, 2022b). Il existe déjà au Canada des entités commerciales qui vendent et utilisent des données de patients dépersonnalisées provenant de pharmacies, de régimes d'assurance-médicaments, de cliniques médicales et de gouvernements, couvrant des millions de patients au Canada (Spithoff *et al.*, 2022). Cette monopolisation privée des données à grande échelle peut menacer la capacité de certains chercheurs à mener des enquêtes rigoureuses, indépendantes et de grande qualité dans le domaine de la santé (Sadowski *et al.*, 2021). Le gouvernement fédéral a tenté de résoudre partiellement ce problème par le biais d'initiatives comme le cadre de diffusion publique des renseignements cliniques (DPRC) de Santé Canada, qui offre un accès public aux données cliniques anonymisées extraites des demandes d'autorisation de mise en marché de médicaments et d'appareils médicaux (SC, 2019; Egilman *et al.*, 2021).

Dans le même temps, l'absence de partage pancanadien des données entrave la concurrence et l'innovation dans le secteur de la santé numérique du pays. La fragmentation des lois sur la protection de la vie privée et des règles de gouvernance des données fait qu'il est difficile pour les nouvelles entreprises de santé numérique de pénétrer le marché dans plusieurs provinces et territoires, et d'accéder aux systèmes de DME : cela limite la capacité des jeunes entreprises à rivaliser avec les acteurs établis (ISDE, 2022). Au fur et à mesure que la technologie de la santé numérique gagne en importance, le Canada prend du retard en l'absence de réformes visant à améliorer le partage de données, ou de politiques et de réglementations relatives au contrôle des données sur la santé dans le secteur privé.

3.4 Valeur économique des données sur la santé

Les données relatives à la santé sont des actifs économiques précieux (Harper, 2013). Qui plus est, la combinaison ou le couplage de données sur la santé peut accroître la valeur des fonds de données existants. En Australie, le couplage de données a permis d'accroître le rendement des investissements existants dans les ensembles de données administratives de routine et d'apporter une valeur ajoutée en améliorant la qualité comme la précision de ces ensembles de données grâce à la réduction des erreurs de duplication et des problèmes techniques (Holman *et al.*, 2008).

On a pu établir que le partage de données en général a un impact économique considérable. Une étude menée par l'OCDE (2019) sur de nombreux types de partage de données indique :

l'accès aux données et leur partage peuvent contribuer à générer des avantages sociaux et économiques représentant entre 0,1 % et 1,5 % du produit intérieur brut (PIB) dans le cas des données du secteur public, et entre 1 % et 2,5 % du PIB (dans quelques études, jusqu'à 4 % du PIB) lorsque les données du secteur privé sont également prises en compte.

L'OCDE a aussi constaté que le partage des données sur la santé peut produire des avantages économiques pour les systèmes de santé, les gouvernements et l'économie en général grâce à une efficacité accrue, à une recherche de meilleure qualité, à davantage d'innovation et à l'élimination de la collecte de données redondantes (OCDE, 2015).

Le partage de données permet de créer de la valeur économique grâce à l'innovation

L'application de l'analyse des mégadonnées et de l'IA aux données sur la santé a le potentiel de conduire à des innovations qui amélioreront à la fois la qualité des soins et l'efficacité des systèmes de santé, tout en créant de la valeur économique. Cependant, un accès accru aux données est nécessaire pour stimuler le développement de produits et de services basés sur l'IA dans ce domaine, ce qui est actuellement difficile pour les petites entreprises au Canada (ISDE, 2020) (section 3.3).

Une analyse de la valeur des données détenues par le NHS au Royaume-Uni a estimé qu'un ensemble de données organisées, longitudinales et au niveau du patient, combinant des données de soins primaires, secondaires et sociaux, ainsi que les données génomiques disponibles, pourrait valoir jusqu'à 5 milliards de livres sterling par an pour le NHS et apporter environ 4,6 milliards de livres sterling d'avantages aux patients par an (Wayman et Hunerlach, 2019). Cette estimation est basée sur les économies opérationnelles prévues pour le NHS, de meilleurs résultats pour les patients et la création d'avantages économiques plus larges pour le Royaume-Uni, qui seraient générés par l'utilisation accrue des mégadonnées, de l'IA et de la médecine personnalisée qu'un tel ensemble de données organisées rendrait possible (Wayman et Hunerlach, 2019). Ces trois piliers sont développés ci-dessous.

- **Mégadonnées** : Des gains de productivité pourraient être générés par l'utilisation d'outils de mégadonnées permettant de déterminer les modèles de soins les plus performants, ce qui améliorerait la productivité du système de santé et permettrait d'attribuer plus efficacement des ressources limitées. Une telle ressource de données pourrait également contribuer à attirer les investissements en R-D dans le secteur des sciences de la vie et à stimuler l'augmentation des dépenses en R-D au Royaume-Uni.
- **IA** : L'application de l'IA à un ensemble de données du NHS unique, organisé et au niveau du patient pourrait fournir des informations permettant d'améliorer les résultats pour les patients, de réduire les erreurs, d'améliorer la rapidité comme la précision des diagnostics, de diminuer les taux d'effets indésirables des médicaments et d'améliorer la planification de la demande. En outre, l'IA pourrait être utilisée pour améliorer l'efficacité des activités du NHS, comme la planification des horaires et des capacités.

- **Médecine personnalisée** : Un ensemble de données combinées, longitudinales et au niveau du patient, contenant à la fois des données génomiques et phénotypiques, permettrait une plus grande utilisation de la médecine personnalisée, dans laquelle les traitements sont adaptés à un patient particulier. En permettant des diagnostics plus précis et des traitements ciblés, la médecine personnalisée pourrait réduire le gaspillage de ressources pour des traitements inefficaces tout en améliorant la morbidité et en réduisant la mortalité.

Le coût de la mise en œuvre du partage des données sur la santé serait probablement compensé par des avantages financiers

Des études ont révélé que les avantages économiques du partage de ces données tendent à dépasser les coûts de mise en œuvre, et que les avantages sont plus importants lorsque le degré de partage de données est plus élevé. Une analyse a montré qu'un partage électronique complet et normalisé des données aux États-Unis représenterait une valeur nette de 337 milliards de dollars américains sur une décennie, et une valeur annuelle de près de 78 milliards de dollars américains par la suite. En particulier, le coût de la mise en œuvre de niveaux inférieurs de partage de données entraînerait une perte nette de 34 milliards de dollars américains sur 10 ans, avec un bénéfice net annuel de près de 24 millions de dollars américains par la suite (Walker *et al.*, 2005). Une analyse similaire pour l'Australie a montré qu'un partage total des données apporterait une valeur nette de plus de 5,2 milliards de dollars australiens sur une décennie, avec une valeur annuelle de plus de 2 milliards de dollars australiens par la suite; la mise en œuvre de niveaux inférieurs de partage de données produirait une perte nette de plus de 9,7 milliards de dollars australiens sur 10 ans, avec un bénéfice net annuel de 350 millions de dollars australiens par la suite (Sprivulis *et al.*, 2007)⁵. Ces résultats suggèrent que des investissements plus importants dans une infrastructure plus étendue peuvent générer des rendements économiques plus rapides et plus importants que des investissements plus modestes dans une infrastructure moins étendue. Les estimations des gouvernements au Canada ont également montré que les avantages financiers l'emportent sur les coûts de mise en œuvre et de fonctionnement des programmes de partage de données sur la santé. L'Alberta met actuellement en œuvre un programme de partage des données sur la santé (Connect Care) et estime que les avantages financiers directs seront de plus de 2 milliards de dollars au cours des dix premières années, alors que le coût total du programme s'élève à 1,4 milliard de dollars (AGA, 2020).

5 Selon la Banque du Canada, le taux de change entre le dollar canadien et le dollar australien est d'environ 1 dollar canadien pour 1,11 dollar australien en août 2023.

Les investissements dans l'interopérabilité sont susceptibles de coûter beaucoup moins cher que les investissements dans les TI sur la santé en général. Par exemple, une étude a montré que le coût en capital de la mise en œuvre de l'interopérabilité au niveau national aux États-Unis ne représentait qu'un tiers environ de celui de la mise en œuvre de fonctionnalités comme les DSE et les systèmes informatisés de saisie des ordonnances médicales (Kaushal *et al.*, 2005). En outre, étant donné que le partage de données peut accroître la valeur des données existantes, de tels investissements peuvent aider à tirer un meilleur parti de ceux que les provinces et les territoires ont déjà réalisés pour numériser leurs systèmes de santé, ce qui en améliore le rendement. Cela ne veut pas dire que le coût de la mise en œuvre d'un système de partage sera négligeable. En fait, la sous-estimation de ces coûts a contribué à l'échec d'initiatives de partage de données dans certains pays comme le Royaume-Uni.

Partage des données sur la santé dans les autres pays

- 4.1 Caractéristiques communes des systèmes de partage des données des patients et d'accès à celles-ci pour la fourniture des soins
- 4.2 Caractéristiques communes des systèmes de couplage des données sur la santé pour la recherche, la santé publique et la gestion des systèmes de santé
- 4.3 Élaboration et mise en œuvre de systèmes de partage des données sur la santé

Constatations du chapitre

- Les caractéristiques communes aux systèmes de partage de données sur la santé réussis dans d'autres pays comprennent des points d'accès uniques pour les patients et les praticiens, des dossiers de soins intégrés, une infrastructure de données fédérée ou décentralisée, le contrôle des données par le patient et des accords de gouvernance neutres sur le plan institutionnel.
- La participation du public dès le début du processus d'élaboration et de mise en œuvre d'un système de partage des données sur la santé est essentielle pour instaurer la confiance et assurer le succès à long terme de l'initiative.
- Plusieurs pays ont adopté une approche progressive pour mettre en œuvre des systèmes de partage. Cependant, les approches peuvent échouer si elles ne sont pas suffisamment tournées vers l'avenir, si les stratégies changent fréquemment ou s'il n'y a pas d'accords de gouvernance centralisés.
- Les incitations financières et les sanctions sont souvent utilisées pour encourager l'adoption de technologies de partage de données et décourager les pratiques qui entravent ce partage. En l'absence d'incitations, il peut être nécessaire d'imposer le partage par voie législative.

De nombreux pays ont mis en place des systèmes de partage des données sur la santé à des fins diverses : améliorer la qualité et l'efficacité des soins grâce au partage des données des patients entre les différents milieux de soins; permettre aux personnes d'accéder à leurs informations de santé et créer une approche des soins centrée sur le patient; et fournir un accès aux données de santé et aux données connexes à des fins de recherche, de santé publique, de gestion des systèmes de santé et d'innovation dans le secteur. Si ces objectifs impliquent le partage de données sur la santé, les exigences particulières d'un système de partage de données diffèrent en fonction de son objectif. Par exemple, les données partagées à des fins de recherche, de santé publique ou de gestion des systèmes peuvent être dépersonnalisées, alors que les données relatives aux patients dans les milieux de soins nécessitent, bien entendu, des informations permettant d'identifier les personnes.

Le présent chapitre examine plusieurs approches du partage des données sur la santé à différentes fins dans certains pays. Ces approches ont été choisies sur la base d'un examen de la littérature et de l'expertise du comité en mettant en évidence les réussites et les échecs, ainsi que les leçons apprises. Il est important de noter que, même si l'expérience de la mise en œuvre de systèmes de partage de données sur la santé dans ces pays peut fournir des leçons utiles pour le Canada, il existe des différences contextuelles cruciales. Bien que tous les pays examinés dans ce chapitre (à l'exception des États-Unis) disposent d'une forme quelconque de soins de santé universels, les différences dans la manière dont ces soins sont structurés, fournis et financés, ainsi que les différences dans la répartition des responsabilités entre les ordres de gouvernement en ce qui concerne les soins de santé — et même la superficie du pays — affecteront la faisabilité de toute forme de partage de données. Il n'est donc pas possible de reproduire simplement les systèmes de santé d'un pays dans un autre. Bien que les détails des différences contextuelles entre le Canada et les pays examinés ici dépassent la portée de ce chapitre, il est important de les garder à l'esprit lorsque l'on s'inspire d'autres pays pour améliorer le système de partage des données sur la santé du Canada.

4.1 Caractéristiques communes des systèmes de partage des données des patients et d'accès à celles-ci pour la fourniture des soins

Plusieurs systèmes de pointe permettant le partage des données des patients entre les différents milieux de soins ont des caractéristiques communes importantes, notamment (i) un point d'accès unique pour les patients et les professionnels de la santé; (ii) des dossiers de soins intégrés; (iii) une approche centrée sur le patient; (iv) l'inscription automatique dans le système (sous réserve d'un retrait); (v) une infrastructure de données fédérée ou décentralisée; (vi) des caractéristiques de confidentialité et de sécurité des données qui favorisent la confiance du public; et (vii) des identificateurs uniques.

4.1.1 Point d'accès unique

Plusieurs pays actuellement considérés comme des leaders dans le domaine du partage des données sur la santé pour les soins aux patients ont mis en place des portails de santé en ligne qui fournissent un point d'accès unique aux patients et aux praticiens pour accéder aux dossiers personnels intégrant des données provenant de l'ensemble du système. Il s'agit aussi bien de systèmes nationaux d'intégration et de partage des données des patients que de systèmes d'intégration des données entre les territoires de compétence infranationaux. Par exemple, le système australien MHR intègre des données provenant de plusieurs États qui, à l'instar des provinces canadiennes, sont responsables de la fourniture des soins.

Ainsi, le portail danois de santé en ligne sundhed.dk, lancé en 2003, regroupe des informations pertinentes provenant de tous les services de santé du Danemark et offre un point d'accès unique aux patients comme aux professionnels de la santé. Les patients peuvent accéder à leur dossier clinique et à d'autres services de santé (p. ex. prise de rendez-vous, renouvellement des ordonnances), tandis que les professionnels de la santé peuvent consulter les informations cliniques contenues dans les DME de leurs patients (Jensen et Thorseng, 2017; Banck *et al.*, 2022). Comme l'indique un rapport de l'OMS :

Sundhed.dk joue le rôle de plaque tournante, offrant un accès facile à des données pertinentes et personnelles. L'objectif est de créer un environnement qui favorise le partage des connaissances et la collaboration entre les professionnels de la santé, et qui sert de ressource aux citoyens pour prendre en charge leurs propres affections, en leur permettant de naviguer dans le système et en leur donnant davantage de moyens de jouer un rôle actif dans la prise en charge de leurs maladies chroniques.

Banck *et al.* (2022)

Sundhed.dk est internationalement reconnu comme un exemple de services numériques orientés vers le patient dans le domaine des soins de santé et a été utilisé comme modèle de bonnes pratiques par d'autres pays cherchant à mettre en œuvre des systèmes similaires (Jensen et Thorseng, 2017).

Après la mise en œuvre de sundhed.dk, le Danemark a élaboré des outils supplémentaires pour améliorer la qualité et l'interopérabilité des données sur la santé au niveau du patient. Il a introduit le dossier partagé de médicaments (Fælles Medicinkort) en 2009, suivi du dossier médical national (Sundhedsjournalen) en 2013. Le système danois de dossier partagé de médicaments contient des informations sur les régimes d'assurance maladie, les ordonnances et les achats de tous les citoyens danois, et permet aux professionnels de la santé d'accéder aux informations sur les médicaments d'un patient dans l'ensemble du système de santé (Gouv. du Danemark, 2018; Trifork, s.d.). De même, le dossier médical national rassemble plusieurs sources de données sur la santé, notamment les admissions à l'hôpital, les résultats de laboratoire et les informations sur les ordonnances. Les patients et le personnel de santé peuvent accéder au dossier médical national via le portail sundhed.dk.

Le MHR australien est un système national qui permet aux personnes d'accéder à leurs informations de santé (McMillan, 2020). Il a été cité comme un exemple d'infrastructure de partage de données pour les dossiers de santé personnels à même d'inspirer les autres pays (Makeham et Ryan, 2019). Le MHR a d'abord vu le jour comme un système avec adhésion volontaire en 2012, mais il est devenu un système avec option de retrait en 2018 (McMillan, 2020). En 2019, un compte MHR

a été créé pour tous les Australiens qui n'en possédaient pas déjà un, à moins qu'ils n'aient choisi de s'en retirer (Makeham et Ryan, 2019). En novembre 2022, plus de 90 % des Australiens disposaient d'un compte MHR, et plus de 97 % des dossiers contenaient au moins quelques données (MHR, 2022).

La My Health Bank de Taïwan, créée en 2014, permet aux personnes d'accéder à leurs données de santé stockées par la National Health Insurance Administration (NHIA) — qui est l'administrateur du système de soins de santé à payeur unique de Taïwan — et de les télécharger (Huang *et al.*, 2017; Wen *et al.*, 2019). À partir de 2016, le service a commencé à être mis à jour pour améliorer ses fonctionnalités et sa convivialité, en permettant par exemple aux utilisateurs de saisir leurs propres données médicales (taille, poids, tour de taille, rythme cardiaque, etc.). Il relie également les personnes souffrant de pathologies particulières à des ressources pour la prise en charge, avec des notifications de rappel pour les personnes souffrant d'une maladie ou d'une blessure grave (Huang *et al.*, 2017). En 2020, My Health Bank a ajouté une fonction de suivi des achats de masques en réponse à la COVID-19 (Gouv. de Taïwan, 2021). La NHIA a également commencé à autoriser des fournisseurs tiers à concevoir des applications mobiles permettant d'accéder à My Health Bank (Huang *et al.*, 2017).

En 2013, Taïwan a mis en place le système PharmaCloud, qui offre aux professionnels de la santé un accès basé sur l'infonuagique aux ordonnances médicales et aux demandes de remboursement des pharmacies pour les trois derniers mois (Yan et Lu, 2016). L'objectif de PharmaCloud est d'améliorer la sécurité des patients et de réduire les coûts des médicaments pour la NHIA (Liao *et al.*, 2019). En 2016, la NHIA a élargi et mis à niveau le système PharmaCloud pour y inclure d'autres types de dossiers médicaux que les ordonnances de médicaments, et l'a rebaptisé MediCloud (Chuang *et al.*, 2021). En 2020, les informations contenues dans le système comprenaient « les dossiers de médicaments occidentaux, les dossiers de médicaments chinois traditionnels, les allergies médicamenteuses, les dossiers de médicaments désignés spéciaux, les dossiers sur les facteurs de coagulation particuliers, les dossiers et résultats d'examens, les dossiers de traitements dentaires et chirurgicaux, les soins de réadaptation, les dossiers chirurgicaux, les résumés de congés et les dossiers de vaccination des centres de contrôle des maladies » (Gouv. de Taïwan, 2021). Les patients peuvent accéder à leurs données MediCloud via My Health Bank.

4.1.2 Infrastructure de données fédérée ou décentralisée

De nombreux pays qui sont à la pointe du partage des données sur la santé utilisent un système décentralisé ou fédéré qui rassemble et met à disposition des données provenant de diverses sources, plutôt que de les stocker dans une base de données centralisée. Ces systèmes sont conçus pour compléter, plutôt que remplacer, les dépôts de données existants dans un système de soins de santé. Les modèles fédérés présentent plusieurs avantages, comme l'amélioration de la sécurité et de la protection de la vie privée (section 3.2.1), la réduction des exigences en matière de politique et de gouvernance, et la réponse aux préoccupations des organisations participantes concernant le stockage de leurs données par un tiers (Tallman *et al.*, 2023). En outre, les approches fédérées peuvent aider à relever les défis liés au partage de données entre territoires de compétence (section 4.2.5).

Parmi les facteurs qui ont fait le succès du portail danois sundhed.dk, on peut citer le fait qu'il réutilise des sources de données et des infrastructures de TI existantes, plutôt que d'essayer de « réinventer la roue » (Jensen et Thorseng, 2017). Sundhed.dk collationne et rassemble des données de santé existantes provenant de diverses sources, notamment des hôpitaux et des médecins généralistes, des bases de données d'ordonnances et des systèmes de laboratoire, améliorant ainsi la valeur comme l'utilité de ces sources de données. En outre, sundhed.dk n'a aucune responsabilité en matière de gestion des données, laissant cette tâche aux sources auxquelles il est relié. De plus, cette approche lui permet de s'appuyer sur des initiatives locales existantes et de réutiliser l'infrastructure de données existante; par exemple, il utilise la méthode d'authentification déjà employée pour les services bancaires en ligne et d'autres services publics électroniques au Danemark (Jensen et Thorseng, 2017). De même, le MHR australien est un système fédéré qui récupère des données à partir de dépôts gérés indépendamment. Plutôt que de stocker les données dans une base de données centralisée, il fonctionne en parallèle avec d'autres bases de données de ce type et ne tente pas de remplacer les systèmes de dossiers médicaux des hôpitaux, cliniques, pharmacies, médecins généralistes et autres fournisseurs de soins individuels (McMillan, 2020).

Taïwan a mis au point un système d'échange sécurisé des données des DME des hôpitaux, le National Electronic Medical Record Exchange Center (EEC). L'EEC n'est pas un dépôt de données, mais fonctionne plutôt comme un service d'indexation, de recherche et d'extraction d'informations pour les hôpitaux et les cliniques. Le système d'information de chaque hôpital — qui n'est pas normalisé et peut être unique à l'établissement — est indirectement connecté à l'EEC par l'intermédiaire

de ce que l'on appelle une passerelle DME. Les hôpitaux convertissent les dossiers médicaux des patients dans un format standardisé et les enregistrent sur la passerelle DME, où ils sont conservés pendant six mois (Li *et al.*, 2015; Wen *et al.*, 2019). La passerelle DME enregistre les métadonnées de ces dossiers dans l'EEC, ce qui permet de les indexer, de faire des recherches et de les extraire (Wen *et al.*, 2019). En 2015, il existait deux versions de la passerelle DME : une version standard utilisée par les hôpitaux, qui permet un échange mutuel et bidirectionnel entre les établissements, et une version plus simple utilisée par les cliniques, qui ne permet qu'un échange unidirectionnel (c.-à-d. que les cliniques peuvent récupérer les données d'autres hôpitaux, mais pas leurs propres données) (Li *et al.*, 2015).

4.1.3 Protection de la vie privée et sécurité des données

Dans certains pays, les patients doivent approuver personnellement l'accès d'un professionnel de la santé à leur dossier médical, ce qui a contribué à renforcer la confiance du public dans ces systèmes (section 4.3). Par exemple, dans le système danois, les professionnels de la santé ne peuvent accéder qu'aux données des patients avec lesquels ils ont une relation de traitement existante, et seulement après que le patient a approuvé l'accès. En outre, l'accès est consigné et mis à la disposition du patient (Jensen et Thorseng, 2017). Ces mesures de protection de la vie privée et de sécurité ont contribué à créer un degré élevé de confiance du public dans le système (Banck *et al.*, 2022).

De même, pour que les données des patients puissent être échangées entre les hôpitaux dans le système EEC de Taïwan, les patients doivent signer un formulaire de consentement écrit qui autorise leur médecin à récupérer leur dossier médical auprès d'un autre hôpital (Li *et al.*, 2015; Wen *et al.*, 2019). Le patient doit également donner son consentement pour que le médecin puisse sauvegarder son dossier médical dans cet hôpital (Li *et al.*, 2015). À Taïwan, les médecins sont en mesure d'accéder aux dossiers d'un patient dans le système MediCloud de deux manières : ils peuvent (i) télécharger l'intégralité du dossier médical d'un patient avant un rendez-vous moyennant un consentement écrit (bien que les dossiers doivent être supprimés après 24 heures), ou (ii) interroger manuellement le système en présence du patient, en utilisant la carte IC du médecin et la carte nationale d'assurance maladie du patient (Chiang et Chang, 2019; Chuang *et al.*, 2021).

4.1.4 Identifiants uniques

Plusieurs pays utilisent des identifiants uniques pour chaque résident afin de faciliter l'intégration des données des patients dans leurs systèmes de santé. Dans certains cas, ces identifiants sont spécifiquement liés au système de santé; par exemple, au Royaume-Uni, chaque personne enregistrée auprès du NHS possède un numéro NHS unique, qui est également utilisé dans le système Spine du pays (Boyd *et al.*, 2018). En Australie, les patients accèdent au système MHR en utilisant leur identifiant individuel de soins de santé (IHI), qui est propre à chaque résident (Gouv. de l'Australie, 2022). Enfin, à Taïwan, les patients utilisent leur identifiant national d'assurance maladie pour accéder au système My Health Bank (Huang *et al.*, 2017), tandis que les fournisseurs de soins de santé l'emploient pour accéder au dossier MediCloud d'un patient (Chuang *et al.*, 2021). Dans d'autres pays, ces identifiants ne sont pas propres à un système de santé, mais sont plutôt des numéros d'identification nationaux. Par exemple, au Danemark, les patients accèdent au portail sundhed.dk en utilisant leur numéro d'identification national (NemID), que chaque Danois reçoit à la naissance (Jensen et Thorseng, 2017), tandis qu'en Israël, les patients sont identifiés dans le système de santé par leur numéro national d'identité unique (Balicer et Afek, 2017).

Le National Audit Office (NAO) du Royaume-Uni affirme que les identifiants uniques sont essentiels pour assurer l'interopérabilité, garantir la sécurité des patients et la continuité des soins, et permettre aux patients d'accéder aux services de santé en ligne (U.K. NAO, 2020). Toutefois, un système similaire d'identifiants uniques pourrait être difficile à reproduire au niveau national au Canada, car les identifiants des systèmes de santé sont mis en œuvre au niveau provincial/territorial.

4.1.5 Dispositifs de gouvernance indépendants ou sans lien de dépendance

Au Royaume-Uni, certains des principaux défis décelés par le NAO dans son évaluation des progrès du NHS en matière de transformation numérique comprennent des dispositions de gouvernance complexes et peu claires, dans lesquelles la responsabilité de la réalisation des avantages et du contrôle des coûts se trouve répartie entre de multiples organisations, ainsi que le manque de supervision nationale de la transformation qui se produit au niveau local. Le NAO a donc recommandé de simplifier et de renforcer les dispositifs de gouvernance, notamment en « dotant les organismes nationaux des leviers et de la capacité de contrôle nécessaires pour garantir que les organisations et les fournisseurs locaux du NHS respectent les normes nationales relatives aux technologies existantes et nouvelles, ainsi qu'aux données » (U.K. NAO, 2020).

De l'avis du comité, certains des exemples les plus réussis de dispositifs de gouvernance facilitant le partage des données sur la santé se trouvent dans des pays dotés d'entités indépendantes, sans lien de dépendance ou institutionnellement neutres qui coordonnent le partage de données entre les secteurs, les organisations et les acteurs. Ce point de vue a été repris dans un entretien avec Andrew Morris, directeur de Health Data Research UK, qui a souligné la nécessité de se concentrer principalement sur les *acteurs* d'un système de données de santé, plutôt que sur les détails techniques concernant (par exemple) l'infrastructure ou les méthodes de partage de données. Le défi, selon M. Morris, consiste à développer la collaboration et la coordination entre les différents acteurs qui *facilitent* le partage de données à l'échelle du système, plutôt que d'essayer de le *contrôler*, en présence d'une entité institutionnellement neutre qui *sert* les acteurs, plutôt que de les *superviser* (A. Morris, communication personnelle, 2022).

Plusieurs pays ont amélioré le partage des données sur la santé en s'appuyant sur des entités neutres sur le plan institutionnel

Au Danemark, le partage des données sur la santé est coordonné par MedCom, un organisme public sans but lucratif créé en 1994, financé et détenu collectivement par le ministère danois de la Santé, les cinq régions du Danemark et le gouvernement local du Danemark (qui représente les municipalités du pays). MedCom facilite la collaboration entre les autorités gouvernementales, les organisations publiques et les entreprises privées au sein du système de santé danois (MedCom, 2016) : il « est responsable de l'établissement de toutes les normes danoises relatives à l'information sur la santé; chaque région sanitaire du Danemark doit obligatoirement utiliser les normes établies par MedCom, et les régions sont régulièrement contrôlées pour s'assurer que ces normes sont respectées » (Mu-Hsing Kuo *et al.*, 2011). De même, le portail danois sundhed.dk est régi et financé par les régions danoises, l'organisation représentant les municipalités et le ministère de la Santé. En outre, les organes directeurs de sundhed.sk sont organisés de manière à refléter l'organisation du système de santé danois, ce qui a été cité comme une condition clé de réussite (Jensen et Thorseng, 2017).

L'Indiana Health Information Exchange (IHIE) a été créé en 2004 pour gérer l'Indiana Network for Patient Care (INPC), qui facilite le partage de données entre les services d'urgence des hôpitaux. L'IHIE se targue d'être « le plus grand dépôt de données cliniques inter-organisationnelles » des États-Unis : il contient plus de 30 ans de données, couvre l'ensemble de la population de l'État et fournit des services de partage de données à environ 50 000 professionnels de la santé

de l'Indiana et des États voisins (Siwicki, 2022). Il est toutefois important de noter que l'IHIE n'est propriétaire d'aucune des données. Au contraire, il a été explicitement conçu pour agir en tant que « gestionnaire impartial des données » qui est « neutre par rapport aux fournisseurs et clients ». En outre, l'IHIE n'est pas directement financé par l'État. Il s'agit d'une organisation à but non lucratif dont les revenus sont générés par l'offre de produits et de services à ses participants (Siwicki, 2022).

Enfin, l'initiative israélienne visant à élaborer de nouvelles normes d'interopérabilité s'appuie également sur une entité de coordination neutre sur le plan institutionnel. En 2021, le pays a lancé une initiative visant à mettre en œuvre de nouvelles normes dans l'ensemble de son système de santé afin d'améliorer le partage de données et l'interopérabilité (OMS, 2021b). La mise en œuvre de ces normes est pilotée par la communauté Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) d'Israël, qui est gérée par 8400 The Health Network (OMS, 2021b), un réseau de leaders dans le domaine des technologies de la santé issus de différents secteurs (8400 The Health Network, s.d.). La communauté FHIR a été créée par 8400 The Health Network, le ministère israélien de la Santé, la Israel Innovation Authority, Digital Israel, Joint ELKA et Yad Hanadiv (FHIR Israel, s.d.).

4.2 Caractéristiques communes des systèmes de couplage des données sur la santé pour la recherche, la santé publique et la gestion des systèmes de santé

Plusieurs pays ont développé des systèmes de partage et de couplage de données au niveau national pour permettre l'accès aux données sur la santé et aux données connexes à des fins de recherche, de santé publique, de politique, de gestion des systèmes et d'innovation dans le domaine de la santé. Ces systèmes diffèrent sensiblement de ceux décrits à la section 4.1, qui partagent des données intégrées sur les patients pour les soins cliniques. Le plus important est peut-être que ces systèmes n'impliquent pas le partage d'informations de santé personnelles permettant l'identification du patient, mais plutôt de données de santé de la population dépersonnalisées ou anonymisées, qui peuvent être reliées entre différentes sources de données au niveau individuel. Les chercheurs ont ainsi la possibilité d'accéder aux données sur la santé (dossiers médicaux, données administratives sur la santé) et de les relier à d'autres ensembles de données concernant les déterminants sociaux de la santé (informations démographiques, utilisation des services sociaux, éducation, emploi et logement).

Dans certains cas, ces systèmes sont décentralisés ou fédérés; dans d'autres, il s'agit de dépôts de données centralisés. Cependant, nombre d'entre eux ont des caractéristiques communes, comme un point d'accès unique et des mécanismes de protection de la vie privée basés sur des identifiants chiffrés, utilisés pour relier les données au niveau individuel. En outre, certains systèmes de couplage de données dans des territoires de compétence particuliers présentent des caractéristiques uniques, comme l'inclusion du secteur privé dans les réseaux de couplage de données sur la santé, afin de stimuler l'innovation dans leurs secteurs de la santé (section 4.2.6). L'Australie a vécu la mise en place d'un système de partage de données au niveau national qui répond aux défis de l'interconnexion des données entre les territoires de compétence au sein d'un système politique fédéré comme celui du Canada. Notamment, plusieurs de ces exemples sont similaires à ceux d'organisations canadiennes comme le RCEOM, le RRDS, l'ICES et le MCHP (section 2.3).

4.2.1 Couplage des données intersectorielles

L'une des caractéristiques les plus importantes des systèmes de pointe pour le partage et le couplage des données sur la santé à des fins de recherche, de santé publique et de gestion des systèmes de santé est la capacité de relier les ensembles de données (p. ex., les dossiers médicaux, les données administratives) aux ensembles de données contenant des informations sur les déterminants sociaux de la santé, au niveau individuel. Ce type de couplage de données intersectorielles permet de mener des recherches qui génèrent des avantages sociaux et économiques sous la forme de soins cliniques améliorés, de connaissances en matière de santé publique et d'évaluations de politiques qui ne seraient pas possibles autrement (section 3.1.4).

En Australie, le Population Health Research Network [réseau australien de recherche sur la santé de la population] (PHRN) a été mis en place en 2009 afin de fournir un couplage national des données sur la santé et des données connexes entre les territoires de compétence. Il permet ainsi de relier et d'accéder les données sur la santé de la population et les services humains concernant une même personne dans neuf territoires de compétence (dans six États, deux territoires autonomes et le Commonwealth) (Smith et Flack, 2021; Wray *et al.*, 2022). La recherche utilisant les données du PHRN a conduit à des changements dans les politiques gouvernementales ainsi que dans la pratique clinique, et les données du PHRN sont de plus en plus utilisées pour les essais cliniques (Smith et Flack, 2021).

Le Health and Welfare Data Center (HWDC) de Taïwan est un dépôt de données centralisé qui relie plus de 70 bases de données nationales contenant à la fois des données sur la santé et des données sur les déterminants sociaux de la santé, « y compris les registres des naissances et des décès, les dossiers de vaccination, les registres du cancer, les maladies infectieuses à déclaration obligatoire, les enquêtes sur la contraception, les registres des ménages à faible revenu et les données sur la violence familiale/les agressions sexuelles » (Hsieh *et al.*, 2019; Wang et Muennig, 2022). Le HWDC comprend également des données provenant de MediCloud (section 4.1.1), de l'EEC (section 4.1.2) et de la National Health Insurance Research Database [base de données nationale de recherche du régime d'assurance maladie] (NHIRD) (Hsieh *et al.*, 2019; Wang et Muennig, 2022).

La NHIRD, créée en 2002, est l'une des plus grandes bases de données démographiques au monde, couvrant environ 23 millions de personnes et plus de 99 % de la population taïwanaise (Wang et Muennig, 2022). Elle contient des données sur les demandes de remboursement au niveau individuel provenant de l'ensemble du régime d'assurance à payeur unique de Taïwan (Hsieh *et al.*, 2019), y compris des données provenant des services ambulatoires primaires et des soins aux patients hospitalisés (Lin *et al.*, 2018). Le NHIRD a été utilisé pour améliorer les soins cliniques et évaluer l'efficacité des traitements (Lin *et al.*, 2018), ainsi que pour la santé publique et la gestion du système de santé, comme l'évaluation de l'efficacité des programmes de paiement à la performance visant à réduire les dépenses de santé (Wang et Muennig, 2022).

La Secure Anonymised Information Linkage Databank [banque d'informations couplées anonymisées et sécurisées] (SAIL) du Royaume-Uni, créée en 2007, contient des informations dépersonnalisées sur la population du Pays de Galles qui sont mises à disposition pour la recherche et l'évaluation portant sur les services, les interventions et les stratégies d'ordre public. SAIL contient également un large éventail de données individuelles régulièrement collectées dans le cadre de la prestation des soins de santé et d'autres services publics, y compris des données relatives aux déterminants sociaux de la santé (p. ex., l'éducation, le logement et l'emploi), qui peuvent toutes être reliées au niveau individuel.

4.2.2 Modèle fédéré ou centralisé

Contrairement aux systèmes décentralisés de partage des données sur la santé pour les soins aux patients (section 4.1.2), plusieurs des réseaux de couplage étudiés dans ce chapitre utilisent des dépôts de données centralisés pour relier et partager les données de santé à des fins de recherche, de santé publique et de

gestion des systèmes de santé. Pour justifier cette approche, on invoque souvent une sécurité accrue et simplifiée, ainsi que des considérations relatives à l'infrastructure de TI et à ses effets sur l'accès aux données comme sur les délais de traitement. Par exemple, SAIL a choisi de créer un dépôt de données centralisé plutôt qu'un modèle décentralisé avec accès fédéré en partie pour minimiser la charge sur les fournisseurs de données du secteur public, dont beaucoup ne possédaient pas l'infrastructure de TI suffisante pour permettre l'accès et le traitement des données à la source. Un dépôt de données centralisé permet également à SAIL de contrôler la qualité et l'exhaustivité des données, et d'offrir un « principe de séparation » protégeant la vie privée, en vertu duquel SAIL n'a pas accès aux données permettant d'identifier une personne (section 4.2.4).

De même, l'INPC a choisi d'utiliser un modèle centralisé en raison de l'amélioration du traitement des données et du temps d'accès par rapport aux modèles fédérés décentralisés, ainsi que des avantages supplémentaires en ce qui a trait à la sécurité (Zafar, 2007). Cependant, l'INPC est également fédéré et centralisé, en ce sens qu'il stocke les données dans des coffres-forts ou des silos fédérés situés dans un lieu centralisé. Ainsi, chaque établissement participant dispose de son propre silo dans l'INPC, où seules ses données sont stockées : elles sont l'image miroir de ce qui existe au sein de cet établissement (Zafar, s.d.). La Secure Research Platform [plateforme de recherche sécurisée] du Danemark est quant à elle une base de données centralisée qui contient un duplicata des informations contenues dans chacun des 28 registres nationaux de santé (Sundhedsdatastyrelsen, 2022), tandis que le HWDC de Taïwan est également un dépôt de données centralisé qui relie les bases de données nationales (Hsieh *et al.*, 2019; Wang et Muennig, 2022).

En revanche, le PHRN australien utilise un modèle décentralisé, puisqu'il fonctionne essentiellement comme un réseau national d'« unités de couplage de données » infranationales (c.-à-d. au niveau des États) chargées de « créer les cartes/index de couplage et de coordonner l'accès aux données couplées » (Flack et Smith, 2019). Bien qu'il n'existe pas de dépôt de données national unique pour le PHRN, chaque État et territoire dispose de sa propre unité de couplage de données, tout comme l'Australian Institute of Health and Welfare. Le PHRN ne dispose pas non plus de technologies ni de plateformes standard; au contraire, chaque centre de données a la possibilité de choisir l'architecture et la technologie qui répondent le mieux à ses besoins (Flack et Smith, 2019).

4.2.3 Point d'accès unique

Une caractéristique importante de nombreux exemples de réseaux de couplage de données sur la santé est l'existence d'un point d'accès unique par lequel les chercheurs peuvent demander et obtenir l'accès à un large éventail de types de données. Dans de nombreux cas, ils peuvent accéder à ces ensembles de données à distance via un portail en ligne sécurisé ou un environnement virtuel. Dans d'autres cas, l'accès peut être limité à des lieux physiques précis. Par exemple, le PHRN australien fournit un point d'accès unique à ses ensembles de données par l'intermédiaire du Secure Unified Research Environment (SURE) (Smith et Flack, 2021), auquel les chercheurs peuvent accéder à distance. Ils peuvent également utiliser le portail pour soumettre des demandes d'accès aux données de santé du PHRN via le système de demande en ligne. De même, le Kineret Data Lake d'Israël permet aux chercheurs d'accéder à ses fonds de données par l'intermédiaire d'une salle de recherche sécurisée et basée sur l'infonuagique (Kineret, 2022; JLM-BioCity, 2023).

En revanche, si le HWCD de Taïwan offre également un point d'accès unique à plus de 70 ensembles de données sur la santé et de données connexes, il s'agit d'une base de données centralisée à laquelle on ne peut accéder physiquement que sur place (Hsieh *et al.*, 2019; Wang et Muennig, 2022). Bien que la possibilité d'établir des liens entre ces bases de données ait créé d'importantes possibilités de recherche approfondie, les exigences en matière d'accès et d'analyse sur place ont augmenté le temps et les coûts requis pour de telles recherches (Hsieh *et al.*, 2019). Notamment, lors de son lancement en 2007, le système britannique SAIL n'était accessible que sur place; cependant, les inconvénients de ce modèle — comme l'augmentation du temps et des coûts, la lourdeur des déplacements et le manque d'espace — ont conduit au développement ultérieur de la passerelle SAIL, qui permet l'accès à distance (Jones *et al.*, 2014).

D'autres pays sont actuellement en train de développer un point d'accès unique pour tous les types de données de santé. Au Danemark, les données des registres nationaux des services de santé (qui contiennent des informations détaillées sur tous les aspects du système de santé du pays, y compris le dossier partagé de médicaments) sont accessibles à partir de la plateforme de recherche sécurisée de l'autorité danoise des données de santé (Sundhedsdatastyrelsen, 2022). Le Danemark demande actuellement aux chercheurs de s'adresser à différentes sources, en fonction du type de données auxquelles ils souhaitent accéder — comme les données du Registre national des services de santé, les dossiers médicaux, les bases de données sur la qualité clinique et les informations génomiques. Toutefois, le Danemark développe actuellement une passerelle nationale de recherche afin d'aider les chercheurs à accéder aux données sur la santé. Cette passerelle fournit actuellement une vue d'ensemble des types

de données disponibles ainsi que des conseils sur le processus de demande (Gouv. du Danemark, 2022; RHDG, s.d.-a, s.d.-b). Toutefois, à l'avenir, le pays a l'intention de transformer la passerelle en un point d'accès unique pour tous les types de données sur la santé.

4.2.4 Vie privée

De nombreux systèmes de couplage de données utilisent des identifiants chiffrés pour relier des données dépersonnalisées au niveau individuel

Afin de protéger la vie privée des personnes, les réseaux de couplage de données utilisés pour la recherche, la santé publique et la gestion des systèmes de santé ne donnent généralement accès qu'à des données dépersonnalisées ou anonymes. Pour préserver la capacité de relier des ensembles de données au niveau individuel, ces systèmes utilisent souvent des identifiants anonymisés ou des versions chiffrées d'identifiants attribués ailleurs dans le système de santé (section 4.1.4). Par exemple, la plateforme de recherche sécurisée du Danemark chiffre les identifiants du patient et du praticien afin de protéger la vie privée tout en permettant de relier les ensembles de données au niveau individuel (Sundhedsdatastyrelsen, 2022). De même, le NHIRD de Taïwan chiffre les informations d'identification des patients à l'aide d'identifiants uniques et anonymisés (Hsieh *et al.*, 2019).

Certains réseaux de couplage de données offrent un niveau supplémentaire de protection de la vie privée en faisant appel à un tiers pour dépersonnaliser les données et chiffrer les identifiants, de sorte qu'aucune partie n'ait accès à la fois aux données et aux informations d'identification. Par exemple, SAIL utilise des versions chiffrées des numéros de patients du NHS pour identifier et relier les ensembles de données au niveau individuel. Pour garantir la confidentialité et la sécurité, le processus de chiffrage est effectué séparément par le NHS Wales Informatics Service (NWIS), puis les informations sont rechiffrées par SAIL de manière à ce que ni les chercheurs de SAIL ni les employés du NWIS ne puissent révéler les numéros du NHS. Le Western Australia Data Linkage System et le New South Wales Centre for Health Record Linkage utilisent tous deux un protocole similaire dans lequel les identifiants sont séparés des données de santé, de sorte que les personnes ayant accès aux données ne puissent pas accéder aux identifiants eux-mêmes, et vice versa (Smith et Flack, 2021). Un processus similaire de séparation par des tiers est utilisé par le MCHP au Canada (Katz *et al.*, 2019) (section 3.2.1).

Le consentement direct n'est pas possible pour le partage de données dans la recherche, la santé publique et la gestion des systèmes de santé

Contrairement au partage de données de patients identifiables dans le but de fournir des soins cliniques (section 4.1), le consentement — en particulier le consentement *restreint*, où les patients consentent à l'utilisation de leurs données à un moment précis et dans un but précis — n'est généralement pas requis pour le partage de données à des fins de recherche et de santé publique. En effet (i) les données sont généralement dépersonnalisées, ce qui ajoute un certain niveau de protection de la vie privée, (ii) il serait peu pratique (et potentiellement impossible) d'obtenir le consentement lorsque l'on travaille avec des données au niveau de la population, et (iii) exiger un tel consentement pourrait « gravement compromettre la validité statistique » lors de l'utilisation de ces données à des fins de recherche et de santé publique (Wellcome Trust, 2015).

Toutefois, les mécanismes permettant d'obtenir un consentement *élargi* — où les patients donnent leur accord général à l'utilisation de leurs données à des fins de recherche — peuvent être des options viables. Par exemple, l'Australie offre aux résidents la possibilité de refuser que leurs données de santé mentale soient utilisées à des fins secondaires, comme la recherche, la santé publique et la gestion du système de santé (Gouv. de l'Australie, 2018; McMillan, 2020); l'Australie utilise notamment un mécanisme *de retrait* plutôt que *d'inclusion individuelle* afin de garantir un plus large éventail de participation. À l'avenir, l'Australie prévoit d'étudier la faisabilité d'un modèle de consentement dynamique dans lequel les patients peuvent autoriser l'accès à leurs données à des fins secondaires au cas par cas (Gouv. de l'Australie, 2018). En revanche, à Taïwan, les patients n'ont actuellement aucun moyen de refuser que leurs données dépersonnalisées soient mises à la disposition de la recherche, ce qui est devenu une question controversée dans le pays et a donné lieu à plusieurs procès infructueux pour contester cette pratique (Lin *et al.*, 2018; Hsieh *et al.*, 2019).

4.2.5 Couplage de données entre les territoires de compétence : le PHRN australien

Un objectif clé du PHRN — similaire à bien des égards au RRDS du Canada (Smith et Flack, 2021) (section 2.3) — est de fournir la capacité d'établir des liens entre les données au niveau national et entre les neuf territoires de compétence de l'Australie (six États, deux territoires autonomes et le Commonwealth). Voilà qui est particulièrement important pour l'Australie, car les informations relatives à une personne donnée peuvent être détenues par différents États, territoires et par

le gouvernement fédéral, et parce que l'utilisation des données sur la santé entre les territoires de compétence est très répandue parmi les résidents (Wray *et al.*, 2022). Pour ce faire, le PHRN a adopté une approche décentralisée et fédérée (section 4.2.2) spécialement conçue pour offrir une certaine flexibilité à chaque territoire de compétence :

Pour obtenir la participation de tous les territoires de compétence, il a fallu assurer un niveau élevé de flexibilité dans la manière de développer l'infrastructure de couplage des données, de la mettre en œuvre et de l'exploiter dans chaque territoire de compétence. Des exigences strictes imposant à chaque territoire de la mettre en œuvre et de l'exploiter selon des modalités précises convenues au niveau national auraient retardé la participation de certains territoires de compétence et il est possible qu'un réseau national, quel qu'il soit, ne puisse pas avoir vu le jour.

Smith et Flack (2021)

Par conséquent, le PHRN ne dispose pas de technologies ou de plateformes normalisées; au contraire, l'unité de couplage de données de chaque territoire de compétence dispose de la flexibilité lui permettant de choisir l'architecture et la technologie qui répondent le mieux à ses besoins (Flack et Smith, 2019). Cette flexibilité a été la clé du succès du PHRN, permettant à « chaque territoire de compétence de progresser à son propre rythme et dans les limites de son environnement juridique et politique » (Flack et Smith, 2019). Cependant, cela a également créé des défis pour le couplage de données entre les territoires en raison d'un manque de normalisation (dans les données et les métadonnées, les méthodes d'analyse comparative et de couplage, ainsi que les exigences et processus d'approbation), sans parler des différences dans la législation, la réglementation, la politique et la culture entre les territoires de compétence (Wray *et al.*, 2022). Le PHRN s'efforce donc d'atténuer ces difficultés en s'engageant régulièrement auprès des organisations et des territoires de compétence participants (Smith et Flack, 2021). Cet engagement et cette consultation avec les parties prenantes ont été la clé du succès des couplages de données entre territoires de compétence créés par le PHRN, qui ont abouti non seulement à l'établissement du PHRN lui-même, mais aussi à la création d'évaluations éthiques mutuellement acceptées pour les projets, ainsi qu'à un système de demande intégré qui fournit aux chercheurs un point d'accès unique pour demander l'accès aux données dans tous les territoires de compétence (section 4.2.3).

4.2.6 Utilisations commerciales et innovation

Dans de nombreux cas, les systèmes de couplage de données sur la santé n'autorisent généralement que les chercheurs universitaires, les fournisseurs de soins de santé et d'autres utilisateurs du secteur public à accéder aux données, et interdisent l'accès à des fins commerciales. Toutefois, il existe quelques exemples d'utilisateurs commerciaux ayant accès aux données de santé à des fins d'innovation. Le ministère israélien de la Santé a notamment lancé le Kineret Data Lake, qui offre aux chercheurs des hôpitaux, des universités et des entreprises privées du secteur de la santé un accès basé sur l'infonuagique — via une plateforme unique — à des informations dépersonnalisées provenant des hôpitaux publics d'Israël, incluant « interventions, diagnostics, médicaments, résultats de laboratoire, signes vitaux, sensibilités et plus encore », ainsi que des informations non structurées comme des photos, des vidéos et des fichiers audio (Kineret, 2022). Cette initiative est explicitement conçue pour promouvoir la collaboration avec des partenaires de l'industrie dans le secteur de la santé en Israël, comme « les entreprises en démarrage, les acteurs de la santé numérique et les pharmaceutiques » (JLM-BioCity, 2023).

D'autres territoires de compétence accordent un certain degré d'accès aux organisations du secteur privé. En Australie, les données du MHR ne peuvent pas être utilisées uniquement à des fins commerciales, mais les entreprises privées sont libres de demander à les employer tant qu'elles peuvent démontrer que l'utilisation est susceptible d'avoir des effets bénéfiques sur la santé publique ou qu'elle est dans l'intérêt public (Gouv. de l'Australie, 2018). Le Danemark autorise également les entreprises privées à accéder aux données de santé, à condition qu'elles respectent certaines conditions (Sundhedsdatastyrelsen, 2023). Par exemple, les données ne sont mises à disposition que pour des projets jugés « d'une importance sociétale significative » (RHDG, s.d.-c). En outre, le PHRN étudie actuellement la possibilité d'une licence sociale pour l'utilisation de ses données par l'industrie privée (PHRN, 2019). Enfin, le SAIL britannique interdit aux chercheurs du secteur privé d'accéder directement à ses données, mais les autorise à collaborer avec le SAIL ou d'autres organisations du secteur public pour y accéder.

4.3 Élaboration et mise en œuvre de systèmes de partage des données sur la santé

Le processus de développement et de mise en œuvre du partage des données sur la santé dans l'ensemble d'un système de santé peut s'avérer difficile. Les décideurs politiques doivent tenir compte de la nécessité de l'engagement et de la confiance du public, de la manière de déployer des incitations et des mandats qui encouragent le partage de données, et des questions liées à l'établissement d'une interopérabilité à l'échelle du système. Souvent, une approche progressive peut s'avérer utile lors de la mise en œuvre d'une stratégie de partage de données; toutefois, cette approche peut également devenir un obstacle si la stratégie n'est pas suffisamment tournée vers l'avenir.

Le manque de mobilisation du public au début du processus peut nuire à la confiance et à la compréhension

Au Royaume-Uni, l'incapacité à mobiliser le public et à gagner sa confiance en ce qui concerne l'utilisation des données est apparue comme un défi majeur dans les tentatives du NHS de mettre en œuvre le partage de données (U.K. NAO, 2020). Le programme de données sur les soins "care.data" a été lancé en 2013 pour intégrer les informations provenant des médecins généralistes et des hôpitaux; cependant, il a été annulé en 2016 en raison des préoccupations importantes du public et des fournisseurs de soins de santé. Ces inquiétudes portaient notamment sur le manque de participation et de sensibilisation du public avant l'annonce du programme, ainsi que sur la sécurité des données, leurs utilisations secondaires et le manque de communication sur la possibilité de se retirer du programme (U.K. NAO, 2020).

De même, un examen de MHR en Australie a révélé que, bien que les patients, les chercheurs, les organisations gouvernementales, les praticiens et les organisations de la santé soutiennent fortement le système, il existe également une perception commune selon laquelle les avantages du MHR ne sont pas bien compris par les professionnels de la santé ni par les patients (McMillan, 2020). Un entretien avec Tim Shaw — professeur de santé numérique et directeur du groupe Research in Implementation Science and eHealth (RISe) à la faculté de médecine et de santé de l'Université de Sydney — a fait écho à ce point de vue, en notant que le développement et la mise en œuvre initiaux du système MHR n'ont pas suffisamment mobilisé le grand public ou les fournisseurs de soins de santé, et n'ont pas communiqué la valeur du partage de données conférée par le système (T. Shaw, communication personnelle, 2022). En revanche, selon Jensen et Thorseng (2017), l'une des raisons du succès du portail danois sundhed.dk est qu'il a mobilisé un large éventail de parties prenantes dès les premières étapes du développement, ce qui a contribué à légitimer le système. En effet, la phase initiale

de sundhed.dk a été intentionnellement conçue pour démontrer la collaboration régionale et l'ambition commune.

La participation et la mobilisation continues du public peuvent contribuer à maintenir la confiance

SAIL est souvent cité comme un exemple de mobilisation du public réussie et continue qui a contribué à bâtir et à maintenir la confiance du public dans le portail. SAIL a créé en 2011 un panel de consommateurs composé de 16 membres du grand public gallois qui fournissent des informations et des conseils sur le portail et son acceptabilité sociale (SAIL, 2021). Parmi les sujets de discussion récents de ce panel figurent l'acceptabilité sociale de l'utilisation des données de téléphonie mobile pour la recherche en santé et l'utilisation des dossiers des tribunaux de la famille relatifs aux enfants pour la recherche sur le couplage de données anonymes. En outre, trois membres du panel de consommateurs siègent également au comité d'examen de la gouvernance de l'information de SAIL, qui examine toutes les propositions d'utilisation des données de SAIL à des fins de recherche (Jones *et al.*, 2020). SAIL a également sollicité les commentaires des membres du panel de consommateurs afin d'améliorer la façon dont l'organisation mène ses activités de mobilisation du public.

4.3.1 Approche progressive, interopérabilité et incitations

De nombreux pays ont adopté une approche progressive pour mettre en œuvre le partage des données sur la santé à l'échelle des systèmes. Dans de nombreux cas, l'approche a été couronnée de succès; cependant, si elle n'est pas suffisamment tournée vers l'avenir, elle peut conduire à l'échec des projets.

Des accords de gouvernance centralisés et des plans tournés vers l'avenir peuvent faciliter l'adoption de systèmes de données interopérables

La *Health Information Technology for Economic and Clinical Health Act* [loi sur les technologies de l'information sur la santé favorisant la santé économique et clinique] (HITECH), adoptée en 2009, visait à promouvoir l'adoption et l'utilisation de DSE interopérables aux États-Unis. Pour ce faire, elle a principalement offert des incitatifs financiers pour l'adoption et l'utilisation judicieuses de DSE certifiés, assortis de pénalités en cas de non-adoption (Holmgren et Adler-Milstein, 2017). Les critères définissant l'utilisation rationnelle ont été publiés en trois étapes entre 2010 et 2015, chaque étape renforçant les exigences relatives à l'utilisation des données de santé : saisie des données de base à l'étape 1, interopérabilité et partage de données à l'étape 2, et amélioration des résultats pour les patients à l'étape 3 (Holmgren et Adler-Milstein, 2017).

Si les taux d'adoption des DSE ont augmenté depuis l'adoption de la *HITECH Act*, la mesure dans laquelle les incitations à l'utilisation rationnelle de la phase 1 ont contribué à cette adoption et aux technologies connexes est contestée et peu claire (Adler-Milstein et Jha, 2017)⁶. Surtout, la loi et ses incitations à l'utilisation rationnelle ont été largement critiquées pour leur caractère insuffisamment tourné vers l'avenir en ce qui concerne l'interopérabilité et le partage de données (Mennemeyer *et al.*, 2016; Halamka et Tripathi, 2017; Reisman, 2017). Bien que les exigences de l'étape 2 comprennent des critères liés à l'interopérabilité et à l'échange d'informations, beaucoup moins de professionnels de la santé et d'hôpitaux ont satisfait à ces exigences par rapport à ceux de l'étape 1. Cette situation est probablement due à une myriade de facteurs, dont le principal est l'absence de prise en compte des futures exigences en matière d'interopérabilité lors de l'adoption de la phase 1; cela a conduit à la création de centaines de systèmes de DSE différents certifiés par le gouvernement pour répondre aux exigences de la phase 1, la plupart d'entre eux n'étant pas interopérables (Halamka et Tripathi, 2017; Reisman, 2017). Comme l'ont souligné Halamka et Tripathi (2017) :

L'utilisation rationnelle a fixé des attentes irréalistes en matière d'interopérabilité. Bien qu'elle n'ait pas spécifié de stratégie nationale d'appariement des patients, créé un répertoire national des adresses électroniques des fournisseurs, forgé un ensemble unique de directives en matière de consentement ou de protection de la vie privée, ou défini une gouvernance pour décider qui peut échanger quoi à diverses fins, elle a fixé des exigences en partant du principe que l'interopérabilité pouvait d'une certaine manière passer outre ces éléments essentiels.

Taïwan a également mis en œuvre son plan de partage des données sur la santé par étapes, en mettant l'accent, dans un premier temps, sur l'adoption des DSE, puis, dans un second temps, sur l'interopérabilité. L'étape 1 a permis de développer et de promouvoir le projet; l'étape 2 s'est concentrée sur l'augmentation de l'adoption des DSE dans les hôpitaux et les cliniques; et l'étape 3 était axée sur le développement de l'interopérabilité et de l'échange d'informations (Wen *et al.*, 2019). En outre, similairement aux États-Unis, Taïwan a eu recours à des incitations financières pour encourager la participation des hôpitaux, comme des primes pour les établissements qui téléchargent une quantité suffisante de données complètes et de haute qualité (Chiang et Chang, 2019). En outre, des sanctions sont prévues en cas de mauvaise utilisation du système : par exemple, si le taux de prescriptions

6 Par exemple, une étude réalisée en 2017 a montré que les hôpitaux admissibles au programme d'incitation à l'utilisation rationnelle ont enregistré des augmentations nettement plus importantes des taux d'adoption des DSE (11,1 %) par rapport aux hôpitaux non admissibles (3,3 %) à la suite de l'introduction de ces exigences (Adler-Milstein et Jha, 2017). Cependant, d'autres études ont montré que ces incitations avaient peu d'impact sur les taux d'adoption du DSE chez les médecins exerçant en cabinet médical (Mennemeyer *et al.*, 2016).

inutilement répétées dépasse un certain seuil, ou si un examen est répété sans avoir interrogé le système au préalable, l'hôpital ne sera pas remboursé pour les dépenses engagées (Chiang et Chang, 2019).

Contrairement à l'approche des États-Unis, celle de Taïwan a été largement couronnée de succès; en 2016, environ 80 % des hôpitaux et 54 % des cliniques privées de Taïwan disposaient de DSE interopérables. De l'avis du comité d'experts, la différence de réussite entre ces pays est due en partie au fait que, dès le début du processus de déploiement, Taïwan a créé un organe de gouvernance centralisé — le comité de développement du DME — chargé d'élaborer et de mettre en œuvre son plan d'interopérabilité et de « rédiger des politiques de promotion des systèmes de DME, d'établir des spécifications de normes d'échange et de communication pertinentes, ainsi que d'approuver les plans annuels et d'évaluer les résultats » (Li *et al.*, 2015). Le comité de 20 membres est composé de 6 fonctionnaires, de 10 représentants du secteur de la santé (y compris des hôpitaux) et de 4 représentants d'instituts de recherche; il est présidé par le vice-ministre de la Santé et de la Protection sociale (Li *et al.*, 2015). Le dispositif de gouvernance collaborative et multisectorielle de Taïwan semble avoir été suffisamment tourné vers l'avenir en ce qui concerne l'interopérabilité, ce qui a permis d'éviter les problèmes rencontrés lors de la mise en œuvre aux États-Unis. Israël adopte également une approche intersectorielle et communautaire de la gouvernance dans sa tentative d'élaborer et de mettre en œuvre de nouvelles normes d'interopérabilité dans l'ensemble de son système de santé (section 4.1.5).

Des plans de mise en œuvre insuffisamment peaufinés et des stratégies qui changent fréquemment peuvent constituer des obstacles à l'adoption de systèmes interopérables de partage de données

Comme le montrent les exemples américains et taiwanais, il peut être difficile de parvenir à l'interopérabilité de l'ensemble du système si elle n'est pas intégrée dès le départ dans les plans. En d'autres termes, si des progrès graduels à court terme peuvent être utiles, l'absence de plan à long terme (ou des plans en constante transformation) peut rendre plus difficile la réalisation des objectifs à long terme. C'est ce qui s'est passé au Royaume-Uni, où un audit du NAO a révélé que l'incapacité du NHS à élaborer et à mettre en œuvre un plan concret pour réaliser l'interopérabilité à court ou à moyen terme rendait beaucoup plus difficile la réalisation de cette interopérabilité à plus long terme (U.K. NAO, 2020).

Plus précisément, l'évaluation du NAO a révélé qu'il était difficile de parvenir à l'interopérabilité des données et des systèmes de TI dans l'ensemble du NHS en raison de l'échec des tentatives précédentes de mise en œuvre des normes d'interopérabilité, qui se sont traduites par « l'utilisation de normes multiples

ou de versions différentes de la même norme » (U.K. NAO, 2020). En outre, ces tentatives ont échoué parce qu'il n'existait pas de plan clair et achevé pour parvenir à l'interopérabilité, notamment en raison de l'absence de calendriers ou de délais clairs, d'un manque d'élaboration de normes et de tensions potentielles entre les objectifs d'interopérabilité et le plan du NHS visant à augmenter le nombre de fournisseurs de technologies de la santé. Pour relever ces défis, le NAO a recommandé (i) d'élaborer un plan détaillé pour la mise en œuvre des normes d'interopérabilité (avec des objectifs spécifiques et des actions mesurables) qui soit réaliste quant au temps et à l'investissement requis, avec des responsabilités clairement définies pour les organisations locales du NHS et le soutien dont elles doivent disposer; et (ii) d'obtenir une conception plus claire du coût total de la transformation numérique, y compris le développement et la mise en œuvre de l'interopérabilité et des normes de données (U.K. NAO, 2020).

Des incitations et des sanctions sont souvent nécessaires pour encourager l'adoption de technologies de partage de données et décourager les pratiques qui entravent ce partage

Comme indiqué plus haut, les incitations financières et les sanctions peuvent encourager les professionnels de la santé et les organisations à adopter des systèmes et des infrastructures de partage des données sur la santé⁷. Ces incitations sont souvent nécessaires, car, comme l'a constaté Taïwan lors de la mise en œuvre de l'interopérabilité, il a été plus difficile de convaincre les hôpitaux de participer à l'échange de DME que de mettre en œuvre leurs propres systèmes « parce que le partage des dossiers médicaux avec d'autres hôpitaux ou cliniques ne produit pas d'incitation financière » (Li *et al.*, 2015). Il a donc fallu prévoir des primes et des pénalités financières.

En plus d'offrir des incitations financières pour encourager l'interopérabilité, les États-Unis utilisent également des sanctions financières pour les pratiques qui la découragent, comme « la conception de produits avec une interopérabilité limitée ou la facturation de frais élevés pour fournir des capacités d'EIS (échange d'informations sur la santé) » (Reisman, 2017). Un rapport de l'Office of the National Coordinator for Health Information Technology (office du coordinateur national pour les technologies de l'information sur la santé) a conclu qu'« il n'y a guère de doute que le blocage de l'information se produit et qu'il interfère avec l'échange d'informations électroniques sur la santé » (ONC, 2015). Les fournisseurs de DSE et les organismes de santé peuvent être tentés de bloquer l'interopérabilité parce que « les données sont devenues davantage une marchandise et un avantage concurrentiel qu'une base pour des soins coordonnés » (Reisman, 2017). Pour

7 Au Canada, Inforoute a tenté d'encourager l'adoption de normes nationales par le biais de mécanismes de financement (section 5.2).

relever ces défis, les États-Unis ont adopté en 2016 le *21st Century Cures Act*, qui prévoit des sanctions financières pouvant aller jusqu'à 1 million de dollars pour les développeurs de technologies, les sociétés commerciales, les réseaux et les fournisseurs qui se livrent à toute action « susceptible d'entraver l'échange, l'accès et l'utilisation appropriés des informations de santé électroniques » (Reisman, 2017). Le Bureau de la concurrence du Canada a notamment recommandé de mettre en œuvre des règles antiblocage similaires pour les organismes qui découragent l'interopérabilité dans les systèmes de santé du Canada (ISDE, 2022).

Des examens périodiques des mesures d'incitation permettent de déterminer les améliorations à apporter pour en favoriser l'adoption

Le gouvernement australien a encouragé les fournisseurs de soins de santé à utiliser le MHR par le biais de l'initiative Practice Incentives Program eHealth (ePIP), qui offre des primes aux cabinets médicaux généralistes pour l'adoption de technologies de santé numériques, y compris le téléchargement de résumés de santé partagés vers le MHR (Services Australia, 2016). Si la participation au système MHR est automatique pour les résidents, à moins qu'ils ne s'en retirent, la participation des professionnels de santé et des organisations est volontaire et repose sur un système d'adhésion volontaire (McMillan, 2020). Malgré le caractère volontaire du système, la participation est élevée : en novembre 2022, 99 % des médecins généralistes, 99 % des pharmacies et 97 % des hôpitaux publics étaient enregistrés et utilisaient le système. Toutefois, seuls 30 % des spécialistes étaient enregistrés dans le système, et seuls 13 % l'avaient effectivement utilisé (MHR, 2022).

Un examen de la législation qui a donné naissance au système MHR a révélé que les critiques les plus courantes concernaient les informations périmées et disparates contenues dans de nombreux dossiers, son utilisation inégale parmi certaines catégories de fournisseurs de soins de santé et le manque d'intégration et d'interopérabilité entre les multiples systèmes d'information sur la santé (McMillan, 2020). Pour relever ces défis, l'étude recommande au gouvernement d'examiner l'initiative ePIP afin de déterminer si elle contribue à la réalisation des objectifs des MHR, ou si les paiements incitatifs devraient être liés à différentes activités de médecine générale afin de mieux soutenir et renforcer le MHR. En particulier, l'examen a suggéré d'envisager des incitations supplémentaires pour accroître la participation des citoyens, le contenu clinique de base et l'adoption par les professionnels de la santé (McMillan, 2020).

Si les incitations peuvent favoriser l'adoption de technologies de partage de données, il n'est pas certain qu'elles améliorent la qualité des soins aux patients

Bien que l'adoption d'un système d'échange de données sur la santé ait été largement couronnée de succès à Taïwan, un rapport de 2019 a révélé que le ratio téléversement/téléchargement de données de DME sur l'EEC était d'environ 81:1, ce qui signifie que, pour 81 DME téléversés par les hôpitaux, un seul a été téléchargé par les professionnels de la santé à des fins médicales (Wen *et al.*, 2019). En outre, bien que le volume de partage des données sur la santé ait augmenté à Taïwan grâce au système d'échange de DME, la mesure dans laquelle l'ECC a contribué à améliorer la qualité des soins aux patients « n'est pas encore élucidée et mérite d'être étudiée plus avant » (Wen *et al.*, 2019).

L'obligation de partager les données entre les organismes de santé est une solution de rechange aux mesures d'incitation

Si l'Australie, Taïwan et les États-Unis ont tous proposé des incitations financières (et des pénalités) pour encourager les fournisseurs de soins de santé à adopter des technologies de partage de données, d'autres pays ont tenté de faire progresser le partage par le biais de mandats législatifs. En 2022, par exemple, le Royaume-Uni a promulgué la *Health and Care Act 2022* [loi sur la santé et les soins], qui impose l'obligation de partager des informations aux organisations de la santé aux fins de la fourniture des soins (Gouv. du Royaume-Uni, 2022a). Cette loi contient également plusieurs dispositions relatives à l'obligation ou à la nécessité de partager des données ou d'y accéder, ainsi qu'à l'adoption de normes de partage de données par les fournisseurs de soins de santé privés. Il s'agit notamment :

- D'autoriser le secrétaire d'État à la santé et aux soins sociaux à exiger des fournisseurs de soins de santé et sociaux aux adultes qu'ils communiquent des informations sur eux-mêmes, leurs activités, les services qu'ils offrent et les personnes auxquelles ils fournissent ces services, à des fins de planification et de supervision du système.
- De permettre aux organismes publics de santé et de soins sociaux aux adultes d'exiger la fourniture d'informations anonymisées par d'autres organismes de ce type, ainsi que par les organisations privées chargées de fournir ces services.
- De modifier le cadre juridique de NHS Digital, y compris la clarification de sa capacité à accéder aux données à toute fin « liée à la fourniture de soins de santé ou sociaux aux adultes » et à la promotion de la santé.
- De permettre à NHS Digital d'obliger les organisations de santé privées à fournir des données dans le but de se conformer à une directive du secrétaire d'État à la santé et aux soins sociaux sur la collecte d'informations.

- De permettre au secrétaire d'État à la santé et aux soins sociaux d'imposer des normes de données aux organisations publiques et privées qui fournissent des soins de santé et sociaux aux adultes.
- De permettre l'introduction de réglementations imposant des sanctions financières aux fournisseurs privés de soins de santé ou sociaux qui ne mettent pas en œuvre une norme de données obligatoire ou qui ne fournissent pas d'informations (ou qui fournissent des informations fausses ou trompeuses) (Gouv. du Royaume-Uni, 2022a).

En outre, le gouvernement britannique a indiqué qu'il prévoyait d'apporter des modifications législatives aux *Health Services (Control of Patient Information) Regulations 2002* afin de « faciliter le partage opportun et proportionné des données — y compris, lorsque cela est nécessaire et approprié, des informations personnelles — dans le but de soutenir le système de santé et de soins » (Gouv. du Royaume-Uni, 2022b).

Les approches progressives fonctionnent souvent en élargissant les types de données qui sont liées ou partagées

Souvent, les pays étendent progressivement les types de données qui sont liées ou partagées lorsqu'ils entreprennent des initiatives de partage de données sur la santé. En général, la plupart des pays commencent par des résumés de soins ou dossiers de médicaments quelconques, puis ajoutent progressivement d'autres connexions. Par exemple, le dossier national de santé du Danemark comprend des informations relatives aux admissions à l'hôpital, aux résultats de laboratoire et aux ordonnances. Les dossiers médicaux des médecins généralistes, des municipalités et des fournisseurs de soins privés n'ont pas été inclus, le Danemark s'étant engagé à y remédier dans sa stratégie de santé numérique de 2018 (Gouv. du Danemark, 2018). Les systèmes MediCloud et My Health Bank de Taïwan n'incluaient à l'origine qu'une variété limitée de dossiers médicaux lors de leur lancement en 2014 (Huang *et al.*, 2017); toutefois, le nombre de types de dossiers disponibles s'est depuis lors élargi (Gouv. de Taïwan, 2021). De même, l'EEC de Taïwan a été initialement développé pour permettre aux hôpitaux et aux cliniques d'échanger des informations, mais le ministère de la Santé et de la Protection sociale a préconisé d'étendre cette connexion aux systèmes de dossiers administratifs d'autres organismes gouvernementaux, notamment « le Bureau de l'assurance du travail (ministère du Travail), les centres de contrôle des maladies du ministère de la Santé et de la Protection sociale, le Centre national d'approbation aéromédicale et le Département de la santé mentale et bucco-dentaire du ministère de la Santé et de la Protection sociale » (Gouv. de Taïwan, 2021).

4.3.2 Leçons tirées du partage des données sur la santé au Royaume-Uni

C'est en 1998 que le NHS a pour la première fois déterminé l'importance du partage des données sur la santé et la nécessité de normes nationales à ce sujet (UK NAO, 2020). Au cours des 25 années suivantes, le Royaume-Uni a tenté à plusieurs reprises d'améliorer le partage, avec un succès mitigé. En 2020, un rapport du NAO a constaté que « le bilan de la transformation numérique dans le NHS est médiocre, le grand programme national antérieur [National Programme for IT] ayant pris fin prématurément sans avoir atteint ses objectifs » (UK NAO, 2020). Cependant, le Royaume-Uni a également tiré les leçons de ses tentatives précédentes et a consacré beaucoup de temps et de ressources à diagnostiquer et à comprendre les raisons de l'échec de ces plans.

Le National Programme for IT [programme national pour les TI] a été lancé en 2002 dans le but de mettre le dossier de soins d'un patient à la disposition des professionnels de la santé qui s'en occupent. Le programme a été annulé en 2011 et, en 2016, une étude a été commandée pour découvrir les raisons de ses échecs (UK NAO, 2020). Le rapport Wachter qui en a résulté, publié en 2016, a relevé six problèmes majeurs : (i) un manque de mobilisation du personnel clinique, combiné à une trop grande importance accordée aux changements technologiques et à une attention insuffisante portée aux changements de service et à l'adaptation du personnel; (ii) une approche centralisée et descendante de la mise en œuvre des systèmes de TI, avec un soutien insuffisant des organisations et des professionnels locaux; (iii) un déploiement précipité du programme avec des attentes irréalistes, qui a été jugé politiquement motivé; (iv) un manque de soutien central pour les fiducies du NHS⁸; (v) des problèmes liés aux dispositions en matière d'approvisionnement et de contrats; et (vi) des changements fréquents au niveau du leadership et un manque de personnes qualifiées (Wachter, 2016; UK NAO, 2020; Keith *et al.*, 2022).

En 2019, le NAO a évalué les progrès effectués par les organismes nationaux du NHS pour atténuer les problèmes précisés dans le rapport Wachter. Il a constaté que, bien que des progrès aient été réalisés, des défis et des risques subsistent dans tous les domaines soulignés (UK NAO, 2020). L'audit a également mis en évidence plusieurs autres difficultés liées à la transformation numérique du Royaume-Uni, notamment :

- Des investissements financiers insuffisants de la part du gouvernement pour atteindre les objectifs fixés, et l'incertitude quant à la suffisance des investissements actuellement prévus.

⁸ Les NHS trusts [fiducies NHS] sont des organismes du secteur public qui fournissent des services de santé dans le cadre du NHS et qui desservent généralement une région ou qui ont une fonction particulière, comme un hôpital, une collectivité ou des soins de santé mentale (NHSP, 2015).

- Des stratégies nationales en constante transformation qui ont contribué à la fragmentation de l'environnement numérique et à la prolifération des systèmes de TI « anciens » (c.-à-d. des systèmes actuellement en service, mais qui ont été supplantés par d'autres technologies ou par des besoins commerciaux modifiés).
- Un manque de compétences spécialisées au sein du personnel de santé et l'absence de plans visant à améliorer le développement des compétences numériques.

Possibilités juridiques et réglementaires pour renforcer l'approche du partage des données sur la santé au Canada

- 5.1 Vers l'intendance des données : approches de gestion des données pour les protéger et promouvoir leur échange
- 5.2 Harmoniser la gouvernance des données de santé dans le cadre du fédéralisme canadien

Constatations du chapitre

- Le passage d'un modèle de conservation à un modèle d'intendance de la gestion et de la gouvernance des données sur la santé peut nécessiter une réforme juridique, mais il est possible d'opérer ce changement dans les limites des régimes réglementaires actuels.
- La réalisation et la pérennité de l'intendance des données nécessitent un modèle de gouvernance centré sur les participants, qui exige la participation des personnes concernées et des autres parties prenantes dans l'établissement des règles de partage de données.
- Compte tenu de la « culture de prudence » qui prévaut chez les conservateurs de données, des orientations claires et coordonnées dans le cadre des régimes actuels de protection de la vie privée pourraient accroître la flexibilité et améliorer le partage responsable des données.
- Des possibilités organisationnelles s'offrent aux gouvernements FPT pour exercer leur rôle de leadership dans l'amélioration du partage des données sur la santé au Canada.

En imposant des restrictions à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation des données, les régimes de protection de la vie privée au Canada créent des problèmes de conformité pour les conservateurs de données. Bien que la législation puisse atténuer les risques en rendant la reddition de compte plus gérable, ces régimes n'ont généralement pas eu un tel effet. En effet, la complexité relative des lois sur la protection de la vie privée, qui peuvent varier d'une province ou d'un territoire à l'autre, et l'absence d'orientations politiques claires peuvent renforcer l'aversion au risque chez les parties prenantes (Inforoute, 2023c). Un plan d'action intuitif souvent envisagé consiste à réformer les lois sur la protection de la vie privée⁹. La réforme juridique nécessaire à l'amélioration du partage des données sur la santé est un problème complexe. La question est de savoir si, et dans quelle mesure, les options de gestion et de gouvernance des données qui intéressent les parties prenantes contreviennent aux règles juridiques existantes. Le partage bénéficie d'un soutien public conditionnel, mais ce soutien est compromis par des violations de données et des cyberattaques sur des

9 Dans leur rapport à l'ASPC, Bernier *et al.* (2021) ont procédé à un examen approfondi des lois régissant la protection des données dans chaque province et territoire du Canada, en accordant une attention particulière à celles permettant l'utilisation et la divulgation des données à des fins de santé publique et de recherche. En plus d'encourager les institutions de santé publiques à exercer pleinement leurs pouvoirs légaux existants en matière de partage de données, les auteurs ont formulé des recommandations de réforme juridique qui permettrait d'améliorer la circulation des données. Dans ce chapitre, le comité s'efforce de ne pas reproduire le travail déjà effectué par Bernier *et al.* (2021).

ensembles de données régis selon divers degrés de transparence (Ghafur *et al.*, 2020; Cumyn *et al.*, 2023). La réforme de la législation sur la protection de la vie privée au niveau FPT, qui donne l'impression de libéraliser la conservation des données, est donc extrêmement difficile. De l'avis du comité, l'effort visant à améliorer le partage ne peut reposer uniquement sur une réforme juridique; il convient plutôt de repenser l'*approche* du droit de la protection de la vie privée tel qu'il est actuellement formulé.

L'aversion pour le risque conditionnée par la complexité, la variation et le manque de clarté des orientations de la législation sur la protection de la vie privée a généré une « culture de prudence » qui pousse les conservateurs de données à aborder la gestion des données de manière plus restreinte que ne l'exige la loi (Sethi et Laurie, 2013). En effet, les efforts de réforme juridique peuvent détourner l'attention de solutions plus pragmatiques qui sont possibles dans le cadre des paramètres généraux des architectures juridiques actuelles; pour résoudre ce problème culturel, il faut donc « une compréhension plus profonde de la manière d'opérer *dans le cadre* de ces paramètres ». Une interprétation plus souple des lois sur la protection de la vie privée peut favoriser le partage des données en tenant compte de l'ensemble des principes qui sous-tendent les régimes législatifs, à savoir la protection de la vie privée des personnes et la promotion de la santé de la population. En tant qu'expressions des « valeurs et normes à prendre en compte *en plus* des exigences législatives imposées aux différents acteurs », les principes peuvent guider les activités et les jugements des parties prenantes dans le cadre du partage des données sur la santé (Sethi et Laurie, 2013).

En définitive, la manière dont ces principes sont formulés détermine la façon dont le risque de non-respect de la législation sur la protection de la vie privée est perçu — qu'il doive être évité à tout prix (comme dans un modèle de gouvernance fondé sur la conservation, ou une culture de prudence) ou partagé par les parties prenantes (comme dans un modèle d'intendance, ou une éventuelle culture de collaboration et de coordination). Cette dernière solution ouvre des possibilités, mais elle repose sur un leadership national pour établir une structure standardisée qui harmonise les systèmes de données sur la santé conformément à un cadre commun de principes directeurs. Un organisme national autorisé à fixer des normes techniques et de protection de la vie privée serait à même d'accroître la transparence dans le partage des données. La mise en place d'un tel leadership dépendrait de l'approche du fédéralisme par les gouvernements à tous les niveaux, dans un esprit d'une plus grande collaboration.

5.1 Vers l'intendance des données : approches de gestion des données pour les protéger et promouvoir leur échange

Le modèle dominant de la gouvernance des données sur la santé — le processus par lequel les méthodes de gestion des données sont conceptualisées et mises en œuvre (Rosenbaum, 2010) — est traditionnellement le modèle de *conservation des données*, dans lequel l'accent est mis sur la protection et la sécurisation contre tout accès non autorisé. Toutefois, on observe une évolution vers un modèle de gouvernance fondé sur l'*intendance des données*, où les considérations de confidentialité et de sécurité sont équilibrées et où l'accès aux données est considéré comme une priorité beaucoup plus importante (CAC, 2015). Cette évolution est due à la fois à l'essor des technologies de santé numérique et à la reconnaissance du fait que le modèle de conservation peut créer des obstacles inutiles au partage. Il a été avancé que le modèle de conservation des données est « le problème systémique qui sous-tend les questions relatives à l'interopérabilité des données et à l'accès aux dossiers de santé au Canada » (Mehta, 2019). L'amélioration du partage de données exige donc une transition vers une approche de l'intendance des données qui met l'accent sur l'équilibre, la confiance, l'interopérabilité et la cohésion (ASPC, 2021a, 2021b).

De nouvelles initiatives et technologies de partage voient le jour pour aider les gestionnaires de données à assumer leur double responsabilité de protection des données et de promotion de leur échange. En fin de compte, la diffusion réussie de telles initiatives et technologies dépend de l'acceptation générale — par les gouvernements, les conservateurs et le public — d'un éventail de risques qui permet de nuancer la prise de décision en matière de gestion des données, et peut-être de réduire le contrôle exercé sur les données par les conservateurs. On a constaté que les modèles d'intendance des données présentaient des avantages par rapport aux modèles de conservation pour la recherche en santé au Canada en réduisant le temps et le coût de la recherche, ainsi qu'en offrant aux chercheurs une plus grande flexibilité dans leurs enquêtes (Katz *et al.*, 2018).

5.1.1 Protection des intérêts liés à la vie privée

Les lois sur la protection de la vie privée et les efforts en matière de sécurité qu'elles imposent — ou sont censées imposer — dans le contexte du partage de données pour des utilisations secondaires ont établi un modèle de conservation qui combine aversion pour le risque et discrétion dans le partage des informations. En l'absence de règles imposant la divulgation, le partage de données dans le cadre de ce modèle est abordé comme un risque évitable en s'appuyant sur la

catégorisation et le consentement, ou sur la dépersonnalisation des données¹⁰. Si l'on ne tient pas compte de l'impact de ces mécanismes sur les stratégies de gestion des données, il n'est pas réaliste d'attendre des conservateurs qu'ils modifient leur attitude à l'égard du partage. L'environnement de risque du partage des données sur la santé doit être pris en compte.

Les lois sur la protection de la vie privée ont tendance à créer des « catégories nébuleuses de données » qui sont liées par des définitions et leurs règles correspondantes; c'est particulièrement vrai pour les données génomiques en Europe, où la législation sur la protection de la vie privée fait désormais la distinction entre les « données génétiques » et les « données relatives à la santé » (Dove, 2018). Avec l'introduction des « résultats d'un test génétique » en tant que catégorie juridique lors de l'adoption de la *Loi sur la non-discrimination génétique*, le droit canadien fait implicitement cette distinction, bien qu'il l'applique de manière étroite à la fourniture de services. Or, l'utilité d'une telle catégorisation est incertaine; elle pourrait entraîner une plus grande confusion sur ce que recouvrent les différentes catégories, ou ne pas tenir compte des attentes des personnes concernées envers les objets de données qui leur sont chers (Dove, 2018). Par exemple, bien que les « données génétiques » et les « données concernant la santé » soient toutes deux considérées comme sensibles, la distinction « alimente les préoccupations relatives à l'exceptionnalisme génétique persistant dans la réglementation » (Dove, 2018). Ainsi, la distinction introduit des catégories qui peuvent ne pas correspondre aux préoccupations des personnes concernées à propos de leur vie privée, tout en augmentant l'ambiguïté pour les conservateurs de données.

Hormis la récente catégorisation des données génétiques mentionnée ci-dessus, les régimes canadiens de protection de la vie privée ont résisté à l'envie de catégoriser les données par type, en se contentant de distinguer les « renseignements personnels » et les « renseignements personnels sur la santé ». Cependant, même avec une catégorie aussi large, l'approche binaire consistant à déterminer si les données peuvent être partagées sur la base de l'« identifiabilité » pose des problèmes aux conservateurs en éliminant en grande partie l'éventail des risques et, par conséquent, la flexibilité de la gestion des données. Il est important de noter qu'il existe pourtant des mécanismes dans la législation sur la protection de la vie privée qui offrent aux conservateurs une certaine flexibilité en exemptant la divulgation des exigences en matière de consentement.

¹⁰ Bien que les termes *dépersonnalisation* et *anonymisation* puissent désigner des processus distincts (selon l'auteur ou le territoire de compétence), sauf indication contraire, le présent chapitre utilise le terme *dépersonnalisation* pour désigner l'un ou l'autre.

En Ontario, par exemple, les conservateurs sont autorisés à divulguer des informations personnelles sur la santé sans consentement dans diverses circonstances prescrites, y compris, mais sans s'y limiter, à des fins de recherche approuvées, à des fins d'échange avec des entités prescrites et avec une personne tenant un registre d'informations personnelles sur la santé (Cavoukian, 2004). Dans le cas de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), par exemple, son statut de « collecteur secondaire d'informations sur la santé, en particulier pour la planification et la gestion du système de santé » facilite sa collecte de telles données partagées par des conservateurs dans tout le pays — les lois provinciales et territoriales sur la protection de la vie privée autorisant la divulgation de renseignements personnels sur la santé sans consentement à des fins compatibles avec les utilisations de l'ICIS (ICIS, 2019). Les exemptions sont ainsi des mécanismes juridiques importants qui peuvent être exploités pour maximiser les avantages du partage des données sur la santé en autorisant une certaine discrétion.

Lorsqu'une exemption précisée dans la loi fédérale ou provinciale/territoriale sur la protection de la vie privée ne s'applique pas, le partage d'informations personnelles sur la santé (c.-à-d. de données permettant l'identification) nécessite soit le consentement du patient, soit la dépersonnalisation des données — voir Bernier *et al.* (2021) pour un examen de la législation¹¹. Bien que le consentement et la dépersonnalisation créent des circonstances dans lesquelles les informations sur la santé peuvent être partagées, leur efficacité a été contestée en tant que mécanismes imaginaires de protection de la vie privée qui induisent les parties prenantes en erreur. D'une part, en « superposant... le consentement pour le choix », le « mythe du consentement » donne l'impression que l'autonomie individuelle a été favorisée et, par voie de conséquence, que la vie privée a été protégée (Tschider, 2019)¹². En réalité, le consentement peut être moins le reflet du choix d'une personne qu'on pourrait le supposer, en particulier lorsque les politiques de protection de la vie privée se présentent sous la forme de « contrats d'adhésion » et supposent que le consommateur a pleinement lu et compris les conditions et les risques *après* avoir été informé de la collecte et de l'utilisation des données (Tschider, 2019). D'autre part, la dépersonnalisation des données peut être une manifestation de la « chimère de l'assainissement » selon laquelle des ensembles de données contenant des informations utiles, mais sensibles peuvent être dépersonnalisés *et* produire *également* des réponses exactes (Dwork et Pottenger, 2013; Rubinstein et Hartzog, 2016).

11 Par exemple, la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS) de l'Ontario prévoit qu'« une fois dépersonnalisés, d'une manière telle qu'ils n'entrent pas dans le champ d'application de la LPRPS, les renseignements peuvent alors être utilisés et divulgués à des fins secondaires, sans le consentement de l'intéressé » (CIPVP, 2011).

12 Sur les implications des mégadonnées pour le consentement éclairé, voir Froomkin (2019).

Certains ont fait valoir que les cas de réidentification des données démontrent l'échec de la désidentification, affirmant que « à maintes reprises, tant dans le monde réel que dans la littérature scientifique, l'assainissement ne parvient pas à protéger la vie privée » (Dwork et Pottenger, 2013; voir également Ohm, 2010). Toutefois, ce point de vue est trompeur dans la mesure où il repose sur des cyberattaques de réidentification d'ensembles de données qui avaient été simplement pseudonymisées ou qui n'avaient pas été assainies conformément aux normes existantes, comme l'a révélé un examen systématique des données probantes (El Emam *et al.*, 2011). Il est important de noter qu'une estimation plus prudente du respect accordé à l'autonomie individuelle par le biais du consentement et du nettoyage des données est conforme aux perspectives des patients (encadré 5.1).

Encadré 5.1 Le public a une vision nuancée de l'anonymisation et du consentement

Bien que le public considère que l'anonymisation des données de santé est importante, il pense également que le processus est insuffisant pour protéger pleinement la vie privée (Aitken *et al.*, 2016; Paprica *et al.*, 2019b) et qu'il représente un obstacle potentiel à la recherche (Aitken *et al.*, 2016). Si certaines études ont révélé des avis partagés sur la nécessité d'un consentement même lorsque les données sont anonymisées (Paprica *et al.*, 2019b), d'autres ont constaté que la question du consentement « n'est peut-être pas une condition fondamentale de l'acceptabilité par le public » (Aitken *et al.*, 2016) et que, lorsque les participants peuvent discuter du consentement et y réfléchir, leur point de vue tend à s'éloigner d'une préférence initiale pour un modèle d'adhésion volontaire au profit d'un modèle de retrait plus souple ou d'un modèle de consentement varié. Ces résultats peuvent suggérer que, « plutôt que de se concentrer sur les mécanismes de consentement les plus favorisés par les membres du public, il peut être plus utile de se concentrer sur la façon dont les relations de confiance sont construites (et inversement érodées) et sur la façon dont la confiance peut être facilitée dans le cadre de la recherche et des processus de partage ou de couplage de données, y compris par la mobilisation ou la participation du public/patient » (Aitken *et al.*, 2016).

(continue)

(a continué)

Une solution de rechange au consentement direct est l'*autorisation* — actuellement utilisée au Royaume-Uni et ailleurs — dans laquelle un groupe d'experts fournit des conseils et des orientations sur les demandes d'accès aux données lorsque ni le consentement ni l'anonymisation ne sont possibles (Aitken *et al.*, 2016). Toutefois, le public est peu sensibilisé à l'autorisation en tant que mécanisme de gouvernance des données, et la littérature qui s'y rapporte est peu abondante. Dans la pratique, la notification des pratiques en matière de protection de la vie privée peut constituer une solution de rechange au consentement direct en regroupant les conditions dans un accord avant la fourniture du service — voir Tschider (2019), dont il est question dans cette section.

Des technologies émergentes peuvent faciliter la gestion des risques liés à la vie privée. Les contrats intelligents basés sur la chaîne de blocs ont le potentiel d'améliorer la transparence en permettant aux patients de consulter et de mettre à jour l'accessibilité de leurs données, en introduisant peut-être une plus grande autonomie dans le consentement (Mann *et al.*, 2021). Les données synthétiques — « des données qui ont été générées à partir de données concrètes et qui ont les mêmes propriétés statistiques qu'elles » — se sont avérées utiles pour résoudre les problèmes d'accès aux informations personnelles sur la santé causés par la réglementation en matière de protection de la vie privée (El Emam *et al.*, 2020). Enfin, l'apprentissage fédéré (c.-à-d. l'entraînement collaboratif d'un modèle d'apprentissage machine sans que les données d'un collaborateur n'échappent à son contrôle) peut déboucher sur des applications de l'IA dans les soins de santé sans compromettre la vie privée (Sheller *et al.*, 2020).

Il existe des possibilités d'améliorer les régimes de protection de la vie privée en allant au-delà de la dépersonnalisation en tant que stratégie principale. Comme le soulignent Rubinstein et Hartzog (2016), une « approche basée sur les processus pour minimiser les risques » — plutôt qu'un « régime de résultats », où les efforts de sécurité des données sont sanctionnés « tant que les informations sont rendues anonymes » ou protégées, de sorte que le risque de réidentification est minimal — est un moyen fructueux de faire progresser la politique de partage des données. Sans abandonner la dépersonnalisation, la réglementation pourrait se concentrer sur les contrôles de données contribuant au processus de minimisation des risques, à savoir l'éventail des techniques de limitation de la divulgation statistique : accès direct, accès fondé sur la diffusion et accès fondé sur les requêtes (Rubinstein et Hartzog, 2016). De cette manière, la dépersonnalisation est complétée et

non remplacée. Cependant, étant donné le risque de non-conformité juridique causé par l'indétermination de l'identifiabilité (Bernier et Knoppers, 2021), un régime fondé sur les processus dépendrait de la concrétisation de la notion d'« identifiabilité ». L'ambiguïté inhérente à l'identifiabilité des données en tant que détermination qualitative peut être résolue par l'introduction, par les régulateurs de la vie privée, d'orientations qui attribuent des scores quantifiables de risque de réidentification à la norme d'identifiabilité (Bernier et Knoppers, 2021). La réduction de l'ambiguïté quant à la signification de l'identifiabilité peut accroître la prévisibilité des lois et la conformité d'une entité réglementée.

L'introduction de nouveaux *paliers* de protection et d'accès aux données aiderait les conservateurs de données à mieux gérer les risques; toutefois, le pouvoir discrétionnaire devrait être clairement autorisé dans les lois et les politiques relatives à la protection de la vie privée

Lorsqu'il existe des possibilités de discrétion dans le partage des données en vertu des lois applicables en matière de protection de la vie privée, leur exercice par les conservateurs pourrait être encouragé en facilitant l'évaluation des risques pour différents niveaux de sensibilité. Une approche de la protection des données et de l'accès aux données fondée sur la gestion des risques implique qu'un poids important soit accordé à la *sensibilité* des données en question. Les niveaux de sensibilité des données peuvent être déterminés à l'aide d'un test du partage envisagé qui évalue « l'impact sur la vie privée » en fonction (i) de la sensibilité des données; (ii) du préjudice potentiel résultant d'une réidentification; et (iii) des attentes du sujet concernant ses données (Dyke *et al.*, 2016b).

Dans cette approche, la protection renforcée ne s'applique pas nécessairement aux données qualifiées de « sensibles ». En tant que mécanisme à plusieurs paliers, les niveaux de protection peuvent aller d'une protection minimale à une protection stricte (Dyke *et al.*, 2016b). L'analyse prend en compte des points basés sur des facteurs socioéconomiques et culturels, qui varieront en fonction du contexte. Par exemple, les données sur l'ethnicité concernant des groupes restreints ou vulnérables devraient bénéficier d'une plus grande protection en raison du risque plus élevé de stigmatisation ou de discrimination; toutefois, la détermination de la taille ou de la vulnérabilité d'un groupe nécessitera une analyse du contexte politique et social local (Dyke *et al.*, 2016b). Bien que le consentement soit toujours pris en compte dans la troisième étape du test, les décisions relatives au partage de données seraient plus souples, étant donné qu'elles sont fondées sur le contexte.

En tenant compte de la sensibilité des données, d'autres occasions de rendre le partage de données plus efficace deviennent possibles — par exemple, en utilisant un mécanisme de protection à plusieurs paliers. Lorsque les données sont jugées

moins sensibles, leur accessibilité peut être facilitée par un nouveau palier d'accès : « l'accès homologué » (Dyke *et al.*, 2016a, 2018). En introduisant un nouveau palier entre le « libre accès » et l'« accès contrôlé/restreint », l'approche binaire traditionnelle de la protection et du partage des données est élargie (Dyke *et al.*, 2016a). En outre, l'accès homologué simplifie la procédure d'examen imposée par les systèmes d'accès contrôlé. Les bureaux de conformité de l'accès aux données (BCAD) — organes au sein des organisations d'information sur la santé chargés de recevoir et d'examiner les demandes d'accès à leurs fonds de données — peuvent s'appuyer sur les qualifications des demandeurs d'accès aux données, plutôt que d'avoir à examiner le bien-fondé des demandes, comme cela est exigé pour les ensembles de données à accès contrôlé (Dyke *et al.*, 2016a).

Un système d'enregistrement « en couches » peut créer deux procédures permettant aux chercheurs ou aux cliniciens de démontrer leur statut, soit directement, soit par le biais d'un certificat d'un autre utilisateur enregistré (rendant ainsi l'accès homologué possible pour ceux qui n'ont pas de publications ou d'emploi institutionnel) (Dyke *et al.*, 2018). L'examen de l'accès homologué se concentre sur la fiabilité de l'utilisateur des données (qui détermine s'il est *légitime*), ce qui permet aux BCAD d'estimer la sécurité du projet, de l'infrastructure de sécurité et des résultats (Dyke *et al.*, 2016a). Sur cette base, des engagements contractuels unilatéraux peuvent être pris par les utilisateurs de données par le biais d'accords en ligne de type « par clic », ce qui accélère le processus d'exécution des accords entre les parties partageant des données par rapport aux accords traditionnels de transfert ou d'accès aux données (Dyke *et al.*, 2016a).

Le cadre Five Safes (cinq sécurités) met également l'accent sur la fiabilité des demandes d'accès aux données en utilisant l'une des cinq dimensions suivantes : personnes sûres, projets sûrs, données sûres, contextes sûrs et résultats sûrs. Considérées conjointement, ces dimensions permettent de prendre des décisions plus réfléchies sur l'accès aux données pour la recherche, augmentant ainsi l'accès tout en améliorant la protection (Desai *et al.*, s.d.). L'accès aux données par le biais du Data Innovation Program [programme d'innovation des données], qui relie et dépersonnalise les données des ministères et des organisations de la Colombie-Britannique, est basé sur le cadre Five Safes.

5.1.2 Promouvoir la confiance et d'autres intérêts publics grâce à la gouvernance des données

Sans la confiance du public envers les fondements du partage de données, les technologies de l'information avancées pour la collecte, l'utilisation et le partage des données sur la santé sont susceptibles de se heurter à des résistances. Par exemple, sans une certaine forme de consultation publique, les technologies numériques déployées dans le cadre d'interventions épidémiologiques (p. ex., les

applications de recherche de contacts sur les téléphones intelligents) peuvent être considérées par les utilisateurs finaux comme inacceptables et envahissantes (Parker *et al.*, 2020). Pour éviter la méfiance à l'égard des systèmes de données sanitaires, il est « crucial de promouvoir un dialogue ouvert avec les parties prenantes, une conception commune des technologies, une évaluation minutieuse du caractère propice du contexte et une participation significative des personnes vulnérables et des groupes marginalisés » (Ferretti et Vayena, 2022). La mise en œuvre de modèles d'apprentissage machine dans des environnements cliniques, dont il est question ci-dessous, peut être facilitée par une mobilisation similaire de l'utilisateur final afin d'instaurer la confiance (Verma *et al.*, 2021).

Un écosystème de partage viable repose sur la confiance et la prise en compte d'intérêts multiples dans les données, et non sur des revendications concurrentes de droits sur les données

S'apparentant à un rôle de fiduciaire, l'intendant des données est censé être loyal envers les intérêts des personnes concernées (Rosenbaum, 2010). Pour ce faire, il doit connaître ces intérêts, ce qui exige la mobilisation desdites personnes. La viabilité du partage de données dépend du centrage des participants dans le modèle de gouvernance, reflété par les règles de partage de données établies en fonction de l'orientation du système vers ses sujets et sa propre crédibilité (Deverka *et al.*, 2017; McGuire *et al.*, 2019). Il y a des raisons de penser que des améliorations sont nécessaires à cet égard.

Qu'elles soient juridiquement valables ou non, les revendications de droits sur les données suggèrent que des intérêts divergents occupent l'écosystème des données sur la santé au Canada. La propriété des données est une métaphore puissante, qui indique la compréhension qu'ont les parties prenantes de leur relation avec les données et qui peut suggérer la présence de « récits concurrents sur le partage des données » (Sorbie *et al.*, 2021). La « commercialisation des données des patients au Canada » en est un exemple : les données dépersonnalisées des patients sont divulguées par les pharmacies, les régimes privés d'assurance-médicaments et les DSE, puis utilisées par des courtiers en données commerciales, le tout sans consentement (Spithoff *et al.*, 2022). De telles circonstances donnent l'impression que la propriété des données personnelles est un moyen par lequel les patients peuvent se protéger contre les préjudices liés aux données, comme en témoigne le plaidoyer universitaire en faveur du modèle de propriété des données (Kish et Topol, 2015; Cohen, 2021).

Ce point de vue peut être particulièrement intéressant lorsque des entités commerciales — avec lesquelles le public est généralement moins enclin à partager des informations de santé personnelles (Paprica *et al.*, 2019a) — pourraient bénéficier de droits semblables à ceux de la propriété pour les *données exclusives* (voir

Scassa, 2022). Ainsi, les lois fédérales et provinciales/territoriales peuvent favoriser la division et la concurrence entre les parties prenantes, plutôt que la confiance et la coopération. Toutefois, la législation fédérale sur la protection de la vie privée actuellement à l'étude pourrait empêcher les entités commerciales de partager des informations de santé personnelles dépersonnalisées sans consentement, à l'exception de la divulgation « à des fins socialement bénéfiques » (Chambres des communes du Canada, 2022). Malgré leur enthousiasme pour cette restriction de l'échange de données sur la santé, Spithoff *et al.* (2022) suggèrent que le projet de loi ne fait pas assez pour restreindre leur utilisation par les entités commerciales. Ainsi, la confiance peut rester un problème pour le partage des données sur la santé avec le secteur privé.

Les gouvernements peuvent être confrontés à des problèmes de confiance similaires, en particulier parmi les populations marginalisées

La race et l'origine ethnique sont des facteurs importants à prendre en compte pour garantir que le système de données sur la santé au Canada fonctionne de manière équitable et efficace. Par exemple, comme les préférences en matière de protection de la vie privée peuvent varier en fonction de la race, les politiques de consentement (c.-à-d., l'adhésion volontaire ou le retrait) peuvent exclure certains groupes de la participation à des initiatives de partage de données, déterminant ainsi les personnes qui bénéficient de l'amélioration des services de santé (Turvey *et al.*, 2020)¹³. Comme on l'a observé lors de la pandémie de COVID-19, les efforts de recherche des contacts ont été entravés par la méfiance de certaines populations minoritaires à l'égard du gouvernement, un sentiment enraciné dans des siècles de racisme au sein des gouvernements et du monde de la recherche médicale (Landau, 2021). La volonté de certaines personnes d'utiliser une application de recherche de contacts était largement déterminée par leur perception de la probabilité que les données soient partagées avec certaines agences gouvernementales (Landau, 2021).

Une condition préalable importante de la confiance envers les systèmes de données sur la santé est l'inclusion dans leur gouvernance. Comme l'ont observé Rowe *et al.* (2021), « l'information sur la santé des Autochtones est souvent produite et perpétuée par des personnes non autochtones pour des décideurs non autochtones, ce qui entraîne une fragmentation et un besoin permanent d'activisme autochtone ». Les initiatives de partage de données respectueuses de la souveraineté des données autochtones¹⁴ peuvent donc renforcer la confiance

13 Sur l'importance d'intégrer la diversité dans les ensembles de données, voir Hindorff *et al.* (2018).

14 Le terme *Autochtone* fait référence aux premiers habitants de ce qui est aujourd'hui le Canada (c.-à-d. les Premières Nations, les Métis et les Inuits). Il est important de noter que ces groupes sont culturellement distincts; par conséquent, la souveraineté des données doit être conçue avec nuance.

en permettant aux peuples autochtones de mieux se faire entendre par le biais de la collaboration. Par exemple, l'intégration des principes PCAP^{®15} des Premières Nations (propriété, contrôle, accès et possession) et d'autres orientations dans le développement du système de surveillance des surdoses de la First Nations Health Authority (FNHA)¹⁶ — établi en réponse à l'urgence de santé publique de la Colombie-Britannique, à partir de 2016 — ont été le résultat d'un partenariat de collaboration entre la FNHA, le British Columbia Centre for Disease Control et le ministère de la Santé (Sabeti *et al.*, 2021). En tant qu'intendante des données des Premières Nations dont les dirigeants lui donnent une orientation, la FNHA permet l'autodétermination, ce qui, à son tour, renforce la confiance.

La communauté des chercheurs est également confrontée à des problèmes de confiance, en particulier en ce qui concerne les peuples autochtones. En comparaison avec le grand public, qui a tendance à soutenir le partage de données à des fins de recherche (section 2.3), les personnes, les communautés et les organisations autochtones sont moins disposées à participer à des études en raison d'un historique d'exploitation des données sur la santé des Autochtones par les chercheurs (James *et al.*, 2014). De nombreux groupes autochtones considèrent que les données génomiques sont une propriété collective (Garrison *et al.*, 2019), ce qui complique encore les relations de partage des données. L'instauration de la confiance, le renforcement de la reddition de compte et l'amélioration de l'équité sont des efforts qui devront être déployés par les établissements de recherche et les chercheurs eux-mêmes afin de respecter les droits et les intérêts des Autochtones en matière de données génomiques (Hudson *et al.*, 2020). Lorsqu'il a ratifié la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (DNUDPA)¹⁷, le gouvernement fédéral a officiellement reconnu la souveraineté et la gouvernance des données autochtones comme des droits essentiels, ajoutant ainsi une force législative aux principes déjà établis visant à guider la recherche avec les peuples autochtones, comme le prévoient les lignes directrices (p. ex., l'Énoncé de politique des trois Conseils no 2) et les principes de PCAP[®]. Les groupes autochtones ont mené des efforts en matière de gouvernance des données autochtones (Walker *et al.*, 2005) qui peuvent servir de modèles pour la mise en œuvre de la DNUDPA. Conformément aux principes de la DNUDPA, le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations a élaboré une stratégie prometteuse de gouvernance des données (ASPC, 2022) (encadré 5.2).

15 PCAP[®] est une marque enregistrée du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN). Pour mieux comprendre ces principes, consultez leur site Web à l'adresse suivante : <https://fnigc.ca/ocap-training/>.

16 La FNHA de la Colombie-Britannique est la première autorité sanitaire provinciale au Canada. Depuis 2013, elle est responsable des programmes et des services qui étaient auparavant assurés par Santé Canada.

17 Le 21 juin 2021, la *Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (DNUDPA) a reçu la sanction royale, créant ainsi un cadre législatif pour la mise en œuvre de la DNUDPA au Canada.

Encadré 5.2 Une stratégie de gouvernance des données pour les Premières Nations : le chemin vers la souveraineté des données

La souveraineté des données autochtones est essentielle pour démanteler les politiques étatiques sur ces données qui mettent l'accent sur la différence autochtone et perpétuent le récit des peuples autochtones « comme une sous-population déficitaire et problématique » (Walter et Carroll, 2020). La gouvernance autochtone opérationnalise la souveraineté des données autochtones en incorporant les droits et les intérêts autochtones dans les décisions concernant ces données (Walter et Carroll, 2020). Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) a présenté la *Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations*, qui permet à celles-ci d'« exploiter leurs informations et de tirer parti de données significatives et fiables, provenant de toutes les sources » (CGIPN, 2020). Cette stratégie repose sur l'établissement d'un réseau national de centres de données régionaux, dirigés par les Premières Nations, qui utilise une approche ascendante (par opposition à une approche descendante) pour la mise en œuvre afin de répondre aux besoins et aux priorités locales.

Il est important de noter que la souveraineté des données autochtones a un rôle à jouer dans l'amélioration des résultats en matière de santé. Selon le CGIPN, la première étape pour s'attaquer aux disparités sanitaires et socioéconomiques entre les populations autochtones et non autochtones au Canada consiste à « combler les lacunes en matière de données et d'informations ». Comme le suggère le CGIPN, « il est essentiel que les gouvernements des Premières Nations soient en position d'autorité et aient le contrôle de leurs données et de toutes les recherches qui concernent leur peuple en tant que société autochtone distincte » (CGIPN, 2020). En donnant effet à une approche distincte de la gestion des données sur les Premières Nations, la *Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations* rend possible l'autodétermination en matière de santé.

Les réformes juridiques et politiques visant à améliorer le partage de données au Canada peuvent être guidées par le droit à la science

Le droit à la science peut être compris comme l'idée que chacun a le droit de « partager le progrès scientifique et ses bénéfices » (Knoppers et Thorogood, 2017). En tant qu'obligation — découlant du droit international que le Canada a accepté de mettre en œuvre lorsqu'il a adhéré au *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* des Nations Unies — « le contenu de ce droit de la personne a une force universelle et son “caractère justiciable” peut aller au-delà des appels moraux de la bioéthique » (Knoppers et Thorogood, 2017; voir également Petitgand *et al.* 2019). Étant donné la promesse des métadonnées d'améliorer les résultats de santé, ainsi que les avancées en matière de sécurité des données, l'incapacité à améliorer équitablement le partage de données au Canada peut être considérée à la fois comme une question éthique et comme une question de conformité.

Bien que de portée internationale, la Global Alliance for Genomics and Health [Alliance mondiale pour la génomique et la santé] (GA4GH) a centré le droit de bénéficier de la science dans son approche du développement d'une plateforme de partage des données de santé (GA4GH, 2023). Prendre ce droit au sérieux « garantit une approche universelle pour équilibrer les avantages et les risques » du partage de données, tout en gardant à l'esprit les questions de conformité réglementaire (Rehm *et al.*, 2021). En établissant des normes et en créant des outils qui permettent un large accès aux données génomiques comme aux données liées à la santé dans le monde entier, le GA4GH illustre l'importance d'un groupe de leadership qui se consacre au maintien d'une communauté coopérative de partage de données — un élément intrinsèque à tout système national de partage de données.

5.2 Harmoniser la gouvernance des données de santé dans le cadre du fédéralisme canadien

Le passage d'un modèle de conservation à un modèle d'intendance de la gouvernance des données se produit actuellement à un niveau organisationnel (CAC, 2015). Cependant, comme le suggère le CCE, ce changement de culture doit s'étendre sous la forme de « politiques pancanadiennes sur les données de santé » afin de créer un système national harmonisé de partage de données (ASPC, 2021a). De nombreuses organisations d'information sur la santé au Canada ont commencé à reconnaître que les structures existantes de gouvernance des données sont inadéquates pour faciliter le partage efficace. Pour aider à combler ces lacunes, en 2020, l'ICIS a publié son *Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé*, qui vise à aider les organisations détentrices d'informations sur la santé à évaluer et à améliorer leur

gouvernance ainsi que leurs capacités actuelles en matière de données, y compris leur capacité à partager efficacement les données (ICIS, 2020). Une stratégie pancanadienne en matière de données de santé nécessite un cadre national de gouvernance capable de faciliter le partage de données entre les différents territoires de compétence. En 2017, le Conseil de l'OCDE sur la gouvernance des données de santé, en collaboration avec les ministres de la Santé des pays de l'OCDE, a publié une recommandation sur l'élaboration d'un tel système de gouvernance (encadré 5.3).

Encadré 5.3 Principes de l'OCDE pour la gouvernance des données de santé

Le Conseil de l'OCDE sur la gouvernance des données de santé a recommandé aux pays de développer un cadre national de gouvernance des données de santé basé sur 12 principes de haut niveau :

1. L'engagement et la participation ... avec un large éventail de parties prenantes.
2. La coordination au sein de l'administration et la promotion de la coopération entre les organismes chargés du traitement des données personnelles de santé, qu'ils soient publics ou privés.
3. L'examen des capacités des systèmes de données de santé du secteur public utilisés pour traiter les données personnelles de santé afin de servir et de protéger l'intérêt général.
4. La communication d'informations claires aux individus.
5. Consentement éclairé et alternatives appropriées.
6. Procédures d'examen et d'approbation, le cas échéant, pour l'utilisation de données personnelles de santé à des fins de recherche et à d'autres objectifs sanitaires répondant à l'intérêt général.
7. La transparence, par des mécanismes d'information publique qui ne compromettent pas la confidentialité et la sécurité des données de santé, ni les intérêts commerciaux et autres intérêts légitimes des organismes.
8. L'optimisation du potentiel et la promotion du développement des technologies.
9. Des mécanismes de suivi et d'évaluation.

(continue)

(a continué)

10. L'établissement d'un système de formation et de développement des compétences adapté sur les mesures de protection de la vie privée et de sécurité à l'intention des acteurs du traitement des données personnelles de santé.
11. L'application de mesures de contrôle et de garanties.
12. L'obligation pour les organismes chargés du traitement des données personnelles de santé de démontrer qu'ils répondent aux attentes nationales concernant la gouvernance des données de santé.

OCDE (2022)

Bien que les cadres conceptuels puissent aider à orienter la prise de décisions organisationnelles et politiques, la réussite d'une stratégie pancanadienne de données sur la santé dépendra des questions fondamentales du fédéralisme canadien pour s'assurer que les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux sont sur la même longueur d'onde dans leurs approches de la gouvernance de ces données. La figure 5.1 illustre les différentes approches du fédéralisme et les possibilités qu'elles offrent en matière de partage des données. Pour que les possibilités de gestion des données évoquées dans cette section aient une importance systémique, les conditions structurelles du partage des données de santé — le cadre de reddition de compte, les politiques, les processus, les normes et l'architecture qui sous-tendent la prise de décision institutionnelle concernant la collecte, l'accès, l'utilisation et le stockage des données — devront être abordées en collaboration. Ce faisant, une gouvernance des données réussie, c'est-à-dire le fait d'avoir « la bonne information, de la bonne qualité... disponible pour la bonne personne, pour le bon usage, au bon moment » (KPMG, 2018) — est rendue possible.

Un système coordonné de partage des données sur la santé repose sur une approche collective de la gouvernance des données

La gouvernance des données de santé au Canada a été façonnée par la structure fédéraliste du pays. La fragmentation de la gouvernance du système de santé dans le cadre du fédéralisme canadien a fait des relations FTP dans le domaine des soins de santé une « liaison compliquée », dans laquelle le rôle du gouvernement fédéral est présenté comme résiduel (Flood *et al.*, 2017). Bien entendu, la répartition des pouvoirs en matière de soins de santé découle de la *Loi constitutionnelle de 1867*, qui a été interprétée comme conférant aux provinces et aux territoires la compétence

principale en matière de fourniture de soins de santé. En ce qui concerne le financement, les compétences sont plus partagées, bien que les cours d'appel provinciales et la Cour suprême du Canada aient reconnu un « pouvoir de dépenser » fédéral, qui constitue la base constitutionnelle de la *Loi canadienne sur la santé* (Flood *et al.*, 2017). Ainsi, la gouvernance des données sur la santé a été en grande partie une entreprise provinciale/territoriale, sans grande considération pour les implications nationales des décisions politiques.

Bien que les territoires de compétence aient réussi à conclure des accords de partage de données, à élaborer des normes de données nationales et à co-investir dans des programmes, un mécanisme permettant de garantir leur mise en œuvre coordonnée à l'échelle nationale n'a pas encore été mis en place. La surveillance de la santé publique dépend actuellement de la coopération FPT basée sur le partage volontaire des données sur la santé. De même, les efforts de surveillance de la santé et de l'équité ont été largement limités à des réseaux de partage de données cliniques et administratives entre acteurs régionaux participant volontairement.

Le modèle de gouvernance élaboré par l'ICIS, qui relie les bases de données des systèmes de santé de tout le pays, constitue une exception importante. Il permet de centraliser et de normaliser les données cliniques et administratives par le biais d'accords entre l'ICIS et les provinces et territoires. Ces accords stipulent « les critères relatifs au but, à l'utilisation, à la divulgation, à la conservation et à la destruction des renseignements personnels sur la santé fournis à l'ICIS, ainsi que toute divulgation subséquentement permise » (ICIS, 2019). Bien que les problèmes de qualité des données (p. ex., l'exactitude, l'exhaustivité et la cohérence) affectent les ensembles de données de l'ICIS (Lucyk *et al.*, 2017; Boulanger *et al.*, 2022), le comité estime qu'il s'agit d'un modèle prometteur à suivre ou à développer. Les lacunes en matière de données et de portée analytique pourraient être comblées en formant des partenariats avec des organisations de santé, des gouvernements (FPT, municipal) et des professionnels de la santé (Drummond *et al.*, 2021). Pour une discussion sur les approches d'autres pays en matière de fédéralisme, voir le chapitre 4.

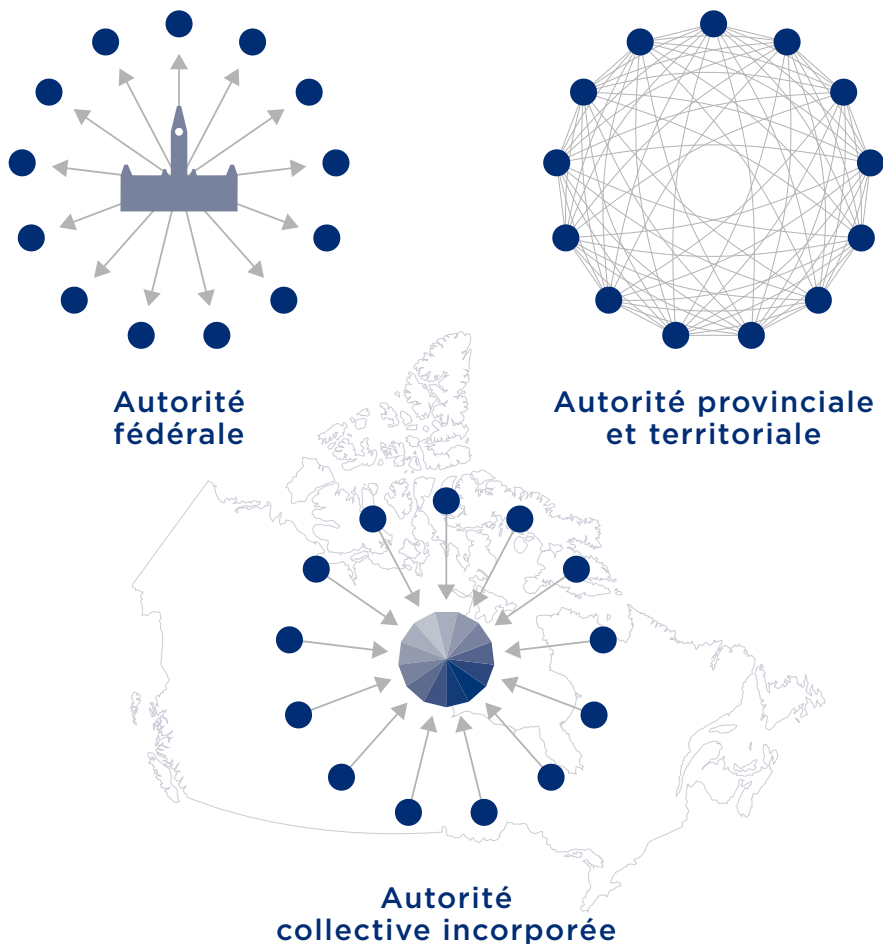


Figure 5.1 Trois approches du fédéralisme des données sur la santé, où une autorité différente est chargée de diriger la gouvernance du partage de ces données

On peut s'attendre à un manque de coordination entre les territoires de compétence sur le plan des systèmes de santé au sein des structures de gouvernance fédéralistes, comme on l'a observé lors de la pandémie de COVID-19 (Poirier et Michelin, 2021; Farmer *et al.*, 2022). La coordination est une pression normative principale qui favorise « le placement de l'autorité décisionnelle en matière de soins de santé le plus haut possible dans l'échelle décisionnelle » (Weinstock, 2021). Cette pression

n'est pas seulement politique, mais aussi économique — comme le soulignent Kelley *et al.* (2021), les forces du marché obligent à coordonner l'infrastructure des données à l'échelle nationale. En obligeant les fournisseurs à établir « des intégrations et des accords de partage de données uniques avec chaque établissement » avec lequel ils passent un contrat, l'approche actuelle du partage des données de santé cliniques limite l'évolutivité et la transférabilité du travail d'intégration des entreprises (Kelley *et al.*, 2021). Bien qu'elle puisse constituer une amélioration par rapport à l'approche actuelle, la normalisation des pratiques de gestion des données au niveau provincial/territorial diviserait le marché canadien, de taille relativement réduite, en marchés encore plus petits qui sont moins attrayants pour les innovateurs en santé numérique. Compte tenu des intérêts commerciaux en jeu, Kelley *et al.* (2021) affirment que la coordination, la normalisation et l'interopérabilité des technologies de données sur la santé peuvent être considérées comme des « questions de commerce national plus que comme des questions de soins de santé », ce qui les rend de compétence fédérale.

Toutefois, les enseignements tirés des réformes antérieures des sous-systèmes de santé plaident en faveur d'une approche hybride qui déploie des efforts collaboratifs et hiérarchiques à différents stades de l'élaboration des politiques. Comme le soulignent Wilson *et al.* (2004) dans leur comparaison des réformes du système d'approvisionnement en sang et de la surveillance de la santé au Canada, les approches collaboratives semblent réussir à *concevoir* des plans de réforme qui sont largement soutenus, bien qu'ils soient susceptibles d'effectuer un « changement lent et progressif »; par conséquent, une approche hiérarchique peut être plus efficace à l'étape de la *mise en œuvre*.

Pour réussir, une approche collective de la gouvernance des données sur la santé doit nécessairement s'appuyer sur la collaboration

Compte tenu des efforts de collaboration déployés depuis des années dans le domaine de la surveillance de la santé publique (McDougall *et al.*, 2014) et la réticence du gouvernement fédéral à imposer une hiérarchie par le biais d'une loi ou d'un financement conditionnel — ainsi que la constitutionnalité incertaine d'une telle imposition aux provinces et aux territoires (Poirier et Michelin, 2021) — il peut s'avérer improductif de maintenir l'appel au leadership fédéral. De l'avis du comité, une approche pancanadienne qui ne dépend pas uniquement du gouvernement fédéral pour le leadership pourrait être une meilleure option; en effet, le leadership pourrait être mieux opérationnalisé en tant que capacité de collaboration et de coopération.

Wilson *et al.* (2021) notent que la « collaboration interprovinciale et interterritoriale formelle » est une approche du fédéralisme qui a été couronnée de succès dans le système canadien d’approvisionnement en sang et qui pourrait fonctionner pour la surveillance de la santé publique. En tant que société indépendante à but non lucratif chargée de fournir des produits et des services de transfusion et de greffe aux provinces et territoires participants, la Société canadienne du sang est un modèle pour la coordination des systèmes d’immunisation et éventuellement, d’autres systèmes de surveillance de la santé. En tant qu’actionnaires, les provinces et territoires participants contrôlent l’entité, ce qui permet d’éviter les conflits de compétences qui pourraient découler des mandats et du leadership du gouvernement fédéral. Comme le soulignent Wilson *et al.* (2021), cette approche « fonctionnerait probablement mieux pour les activités dont les responsabilités relèvent principalement de la compétence provinciale et territoriale, mais où il y a un besoin d’harmonisation pancanadienne ». Avec son modèle de gouvernance similaire, certains ont proposé que l’ICIS serait adapté pour remplir ce rôle en ce qui concerne les données de santé publique, bien qu’il y ait des risques à élargir le champ d’action d’une entité existante (Buckeridge, 2022). Par ailleurs, une « nouvelle “Agence pancanadienne des sciences des données sur la santé” vraiment efficace » pourrait être organisée de manière à ne pas nuire aux autorités provinciales et territoriales chargées de la prestation des soins de santé (Wolfson, 2021). La figure 5.1 illustre la place qu’occuperait une telle entité dans la répartition des pouvoirs au sein du fédéralisme canadien.

S’il est doté d’une autorité et d’une influence suffisantes, ce type d’organisation — que l’on pourrait qualifier d’« entité chargée des normes et des politiques » — a été reconnu comme un mécanisme nécessaire à la mise en œuvre d’un cadre commun pour l’échange d’informations sur la santé (Halamka *et al.*, 2005). Des exemples d’organisations similaires existent dans certains pays, comme MedCom et la Health Data Authority au Danemark (section 4.1.5). Au Royaume-Uni, la British Academy et la Royal Society (2017) ont souligné l’importance d’un « organisme d’intendance » pour « gérer l’évolution du paysage de la gouvernance dans son ensemble ». Les caractéristiques suivantes sont importantes pour un tel organisme : l’indépendance, la diversité des connexions, l’interdisciplinarité et la transdisciplinarité, l’autorité formelle ou informelle dans la prise de décision, la viabilité et l’orientation nationale avec une pertinence mondiale (The British Academy, 2017).

L’importance de l’autorité d’une telle entité au sein d’une fédération peut être illustrée par les résultats du travail d’Inforoute dans l’élaboration de normes nationales pour les technologies de l’information sur la santé, en particulier les DSE. En tant que société indépendante sans but lucratif adoptant des modèles de gouvernance partagée et de co-investissement entre les gouvernements FPT, la structure organisationnelle d’Inforoute est conforme à l’entité collectivement

gouvernée envisagée ci-dessus. Pourtant, la variabilité interprovinciale des systèmes de technologie de l'information sur la santé persiste, en partie parce qu'il n'existe aucun mécanisme pour assurer la normalisation des données entre les secteurs et les provinces ou territoires (Kelley *et al.*, 2021). Comme le montre sa stratégie de mise en œuvre d'un système national de DSE interopérables (Rozenblum *et al.*, 2011), Inforoute a une approche limitée de la numérisation des systèmes de santé; sa contribution à la mise en place de l'infrastructure consiste à établir des normes nationales et à encourager leur adoption par le biais de mécanismes de financement. Bien que l'on puisse soutenir qu'il s'agit d'une base essentielle pour le partage des données, le fait de laisser la mise en œuvre de ces applications et infrastructures aux provinces et aux territoires ne constitue pas une politique nationale coordonnée en matière de technologies de l'information sur la santé (Rozenblum *et al.*, 2011).

Il est important de noter que, tout en explorant les possibilités de leadership collectif en matière de gouvernance des données sur la santé, le comité a tenu compte des mesures fiscales prises par le gouvernement fédéral pour promouvoir un meilleur partage. En exerçant son pouvoir constitutionnel de dépenser via la négociation des conditions du Transfert canadien en matière de santé prévu par la *Loi canadienne sur la santé* (LCS) (Flood *et al.*, 2017), le gouvernement fédéral a stipulé que jusqu'à 46,2 milliards de dollars de nouveaux financements seront payables aux provinces et aux territoires s'ils s'engagent à améliorer leurs systèmes de données sur la santé (Duong, 2023). Les pouvoirs d'édicter des règlements qui « prescrivent les informations à fournir par les provinces et les territoires » et d'émettre des lettres d'interprétation des politiques peuvent également être des mécanismes utiles pour le gouvernement fédéral, s'il souhaite faire pression pour faire adopter certains changements (Forest et Stoltz, 2022). Étant donné que la LCS est fondée sur le pouvoir fédéral de dépenser et qu'elle permet au gouvernement fédéral d'adopter des règlements, il peut y avoir des « solutions plus sûres » que d'« ouvrir » la LCS à la modification (Forest et Stoltz, 2022). Cependant, étant donné « la nature fondamentalement consensuelle de la LCS », ces pouvoirs impliquent une consultation avec les provinces et les territoires (Forest et Stoltz, 2022). Cette orientation consensuelle pourrait permettre de voir au-delà des tiraillements entourant les territoires de compétence en matière de santé et inspirer à envisager une coopération et une collaboration interprovinciales dans l'optique de développer un écosystème de données pancanadien viable. Voilà une possibilité qui mérite d'être examinée.

6

Réflexions du comité

Le partage des données sur la santé n'est pas une question politique nouvelle au Canada. Depuis des décennies, les établissements de santé collectent et stockent des informations personnelles sur la santé, créant ainsi des dépôts de données riches, mais fragmentés. Des investissements importants ont été réalisés dans le but ultime de connecter ces dépôts et de faciliter l'échange de données. L'infrastructure canadienne des technologies de l'information en matière de santé est désormais bien établie. Le problème, c'est qu'elle n'est pas exploitée efficacement pour générer les avantages escomptés à grande échelle. Les réseaux apprenants visant à rehausser les soins cliniques, l'amélioration et l'innovation du système de santé, la santé publique et la recherche restent trop dispersés pour constituer un système pancanadien complet de partage des données sur la santé. Pourtant, le succès de certaines de ces initiatives laisse penser que les conditions sociales, politiques et culturelles qui entravent le partage favorisent aussi la sous-performance systémique. Ces conditions sont de plus en plus intolérables au vu des systèmes de santé qui s'approchent des niveaux critiques en ce qui concerne l'accessibilité, la qualité et l'équité.

Aucune approche de la gouvernance et de la gestion des données sur la santé ne peut optimiser les avantages du partage au Canada sans d'abord maximiser les possibilités d'échange. Cela repose sur un leadership et une coordination axés sur la normalisation des structures dans lesquelles les parties prenantes opèrent; en effet, l'interopérabilité et la conformité juridique sont favorisées par des structures transparentes, cohérentes et sans ambiguïté. La coordination entre les territoires de compétences, les régions, les secteurs et les acteurs individuels est la première étape essentielle pour améliorer le partage des données sur la santé à l'échelle pancanadienne. Idéalement, les parties prenantes commenceront à se considérer comme des alliés travaillant aux mêmes objectifs, ce qui implique que la confiance est un pilier central d'un système de données sur la santé robuste. Une première étape raisonnable pour les dirigeants à tous les niveaux de prise de décision est d'inclure les patients, les professionnels de la santé, les chercheurs et les autres parties prenantes dans ces processus. La confiance dans les systèmes de données sur la santé contribuerait grandement à prévenir l'apparition d'antagonismes entre les parties, puisque tous les intérêts en présence seraient sérieusement examinés et pris en compte lors de la conception, de la mise en œuvre et du maintien de la gouvernance des données.

Une approche éthique des données est essentielle pour équilibrer et soupeser les avantages et les inconvénients, et pour s'assurer que ceux-ci sont envisagés de manière réfléchie dans la gouvernance et l'opérationnalisation des partenariats de partage de données du Canada comme dans les discussions FPT. Cette approche reconnaît que tous les préjudices qui pourraient découler du partage des données ne sont pas encore connus et que les différentes initiatives de partage ne profiteront

pas également à l'ensemble de la population canadienne. Par conséquent, l'intégration de l'éthique tout en allant de l'avant peut fournir la base nécessaire pour évaluer les processus, garantir que le partage de données est établi pour maximiser le bien public, et fournir des résultats équitables et meilleurs en matière de santé pour les gens au Canada.

La nature fragmentée du leadership dans le cadre du fédéralisme peut entraîner des difficultés à établir la confiance et la collaboration, comme on l'a observé lors des négociations FPT concernant le Transfert canadien en matière de santé; dans ce contexte, le gouvernement fédéral a fait pression pour que les provinces et les territoires s'engagent à moderniser les systèmes de santé en adoptant des outils numériques et d'information normalisés (Picard, 2023). Il est impossible de déterminer si la négociation du Transfert canadien en matière de santé est une stratégie de leadership efficace pour améliorer le partage des données lorsque les provinces et les territoires acceptent à contrecœur les conditions imposées par le gouvernement fédéral; en effet, rien dans cette approche n'oblige à la coopération interprovinciale. Cependant, comme les provinces et les territoires sont prêts à chercher des occasions d'investir dans leurs systèmes de données sur la santé conformément aux conditions imposées par le gouvernement fédéral pour le financement complémentaire, le moment est venu d'encourager la collaboration en matière de gouvernance de ces données. Comme alliés, les provinces et les territoires peuvent mieux réussir à améliorer la santé de toutes les personnes au Canada.

Comptant des organisations de données sur la santé de calibre mondial comme l'ICES et le MCHP, et un modèle de gouvernance innovant développé par le RRDS pour permettre l'analyse comparative de plusieurs territoires de compétence en reliant ces acteurs et d'autres, le Canada est un chef de file reconnu dans le partage des données sur la santé à des fins de recherche. Il n'y a aucune raison pour qu'il ne le soit pas également pour le partage des données sur les soins cliniques, l'amélioration et l'innovation du système de santé et la poursuite de ses objectifs de santé publique. Il serait mal avisé d'ignorer les utilisations distinctes que les différentes organisations font des données sur la santé (ou la nécessité de modèles de gouvernance adaptés à ces différences), mais il convient également de garder à l'esprit les chevauchements afin d'améliorer l'efficacité. Les données sur la santé générées dans le cadre de la fourniture de soins (p. ex., les données relatives aux patients et à la facturation) ne sont pas seulement pertinentes à des fins cliniques, mais peuvent également être utilisées dans la recherche (afin d'enrichir les connaissances), dans la mesure des performances (pour parfaire les systèmes de santé), et dans la surveillance de la santé publique (pour améliorer la santé de la

population). Il en va de même pour les données générées dans les autres disciplines. Un système complet de données sur la santé intègre ces utilisations dans les régimes de gouvernance responsables de l'intendance des données sur la santé.

Il est important de maintenir la tendance à la normalisation des données sur la santé pour en améliorer le partage. Des normes minimales en matière de données ont le potentiel d'aligner tous les acteurs sans nécessairement proscrire les données qui peuvent être collectées. Élaborer des normes est une chose, les mettre en œuvre de manière viable au niveau national en est une autre. Les normes nationales qui ne sont pas approuvées par les provinces et les territoires ne favorisent pas la mise en place d'un système pancanadien de données sur la santé, comme le montre la diversité actuelle des systèmes dans l'ensemble du pays. Dans le même ordre d'idées, la complexité des lois sur la protection de la vie privée dans les différents territoires de compétence exige des orientations qui font autorité et sur lesquelles les parties prenantes peuvent s'appuyer pour gérer leurs fonds de données. De cette manière, la culture de prudence qui empêche l'échange de données en légitimant des interprétations restreintes des règles de confidentialité peut être remplacée par une culture de confiance. Un organisme d'intendance responsable de la normalisation des données et de la surveillance des politiques, gouverné collectivement par les provinces et les territoires, est une stratégie prometteuse. Toutefois, étant donné l'urgence d'agir, les pouvoirs constitutionnels et législatifs du gouvernement fédéral peuvent être mis à profit pour accélérer l'effort de collaboration.

Références

- 8400 The Health Network, s.d. Home. Adresse : <https://www.8400thn.org/network> (consulté en janvier 2023).
- Abu-Laban, R. B., S. Drebit, R. R. Lindstrom, C. Archibald, K. Eggers, K. Ho, ... J. Christenson, 2018. « The British Columbia Emergency Medicine Network: A paradigm shift in a provincial system of emergency care », *Cureus*, doi: 10.7759/cureus.2022.
- Abu-Laban, R. B., S. Drebit, B. Svendsen, N. Chan, K. Ho, A. Khazei, ... J. Christenson, 2019. « Process and findings informing the development of a provincial emergency medicine network », *Healthcare Management Forum*, vol. 32, n° 5, p. 253-258.
- ACMTS – Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, 2023. Introduction aux preuves du contexte réel. Adresse : <https://www.cadth.ca/fr/introduction-aux-preuves-du-contexte-reel> (consulté en mai 2023).
- Adams, C. et J. Proskow, 2014. « Suicide Profiling at US Border investigated », *Global News* (9 juillet).
- Adams, K., J. Howe, A. Fong, J. Puthumana, K. Kellogg, M. Gaunt et R. Ratwani, 2017. « An analysis of patient safety incident reports associated with electronic health record interoperability », *Applied Clinical Informatics*, vol. 08, n° 02, p. 593-602.
- Adams, R., K. E. Henry, A. Sridharan, H. Soleimani, A. Zhan, N. Rawat, ... S. Saria, 2022. « Prospective, multi-site study of patient outcomes after implementation of the TREWS machine learning-based early warning system for sepsis », *Nature Medicine*, vol. 28, n° 7, p. 1455-1460.
- Adler-Milstein, J. et A. K. Jha, 2017. « HITECH Act drove large gains in hospital electronic health record adoption », *Health Affairs*, vol. 36, n° 8, p. 1416-1422.
- AGA – Auditor General of Alberta, 2020. *Wave One Implementation of Connect Care Clinical Information System*, Edmonton, AB, AGA.
- Aitken, M., J. de St. Jorre, C. Pagliari, R. Jepson et S. Cunningham-Burley, 2016. « Public responses to the sharing and linkage of health data for research purposes: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies », *BMC Medical Ethics*, vol. 17, no 1, p. 73.
- Albon, D., L. Thomas, L. Hoberg, S. Stamper, L. Somerville, P. Varghese, ... M. Powers, 2022. « Cystic fibrosis learning network telehealth innovation lab during the COVID-19 pandemic: A success QI story for interdisciplinary care and agenda setting », *BMJ Open Quality*, vol. 11, n° 2, p. e001844.
- Allin, S., T. Fitzpatrick, G. P. Marchildon et A. Quesnel-Vallée, 2022. « The federal government and Canada's COVID-19 responses: From 'we're ready, we're prepared' to 'fires are burning' », *Health Economics, Policy and Law*, vol. 17, n° 1, p. 76-94.

- Alturkistani, A., A. Qavi, P. E. Anyanwu, G. Greenfield, F. Greaves et C. Costelloe, 2020. « Patient portal functionalities and patient outcomes among patients with diabetes: Systematic review », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 22, n° 9, p. e18976.
- AMIA – American Medical Informatics Association, 2021. *25x5 Symposium: Summary Report*, communication présentée dans le cadre du Symposium to Reduce Documentation Burden on U.S. Clinicians by 75% by 2025, Washington, D.C.
- AMIA – American Medical Informatics Association, 2022. AMIA Applauds the Surgeon General's Advisory on Health Worker Burnout, Highlights Top 10 Actions for Healthcare Organizations. Adresse : <https://amia.org/news-publications/amia-applauds-surgeon-generals-advisory-health-worker-burnout-highlights-top-10> (consulté en mai 2023).
- AMIA – American Medical Informatics Association, 2023. AMIA 25x5. Adresse : <https://amia.org/about-amia/amia-25x5> (consulté en mai 2023).
- ASPC – Agence de la santé publique du Canada, 2021a. *Stratégie pancanadienne de données sur la santé: Rapport 1 du Comité consultatif d'experts : Tracer la voie vers l'ambition*, Ottawa, ON, ASPC.
- ASPC – Agence de la santé publique du Canada, 2021b. *Stratégie pancanadienne de données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la sante : Comité consultatif d'experts — Rapport 2*, Ottawa, ON, ASPC.
- ASPC – Agence de la santé publique du Canada, 2022. *Stratégie pancanadienne de données sur la santé: vers un système de données sur la sante de calibre mondial : Comité consultatif d'experts — Rapport final*, Ottawa, ON, ASPC.
- Atkinson, K. M., S. S. Mithani, C. Bell, T. Rubens-Augustson et K. Wilson, 2020. « The digital immunization system of the future: Imagining a patient-centric, interoperable immunization information system », *Therapeutic Advances in Vaccines and Immunotherapy*, vol. 8, p. 1-15.
- Au, N. H., A. Thomas-Bachli, J. Forsyth, P. A. Demarsh, C. Huber, I. I. Bogoch et K. Khan, 2022. « Identifying importation points of the SARS-CoV-2 Omicron variant into the USA and potential locations of early domestic spread and impact », *Journal of Travel Medicine*, vol. 29, n° 3, p. 1-3.
- Balicer, R. D. et A. Afek, 2017. « Digital health nation: Israel's global big data innovation hub », *The Lancet*, vol. 389, n° 10088, p. 2451-2453.
- Banck, S., Jensen, K. B., Kayser, L., Uffelman, J., 2022. *Using an EHealth Portal to Transform PHC During the Pandemic*, Genève, Suisse, l'Organisation mondiale de la santé.
- Barbazza, E., S. Allin, M. Byrnes, A. D. Foebel, T. Khan, P. Sidhom, ... D. S. Kringos, 2021. « The current and potential uses of Electronic Medical Record (EMR) data for primary health care performance measurement in the Canadian context: A qualitative analysis », *BMC Health Services Research*, vol. 21, n° 1, p. 820.

Relier les points

- Bardhan, I., S. Ayabakan, E. Zheng et K. Kirksey, 2014. *Value of Health Information Sharing in Reducing Healthcare Waste: An Analysis of Duplicate Testing across Hospitals*, communication présentée dans le cadre du 35th International Conference on Information Systems, Auckland, Nouvelle Zélande.
- Beesoon, S., J. Robert et J. White, 2019. « Surgery Strategic Clinical Network: Improving quality, safety and access to surgical care in Alberta », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 191, n° 1 Suppl, p. S27-S29.
- Beresniak, A., A. Schmidt, J. Proeve, E. Bolanos, N. Patel, N. Ammour, ... D. Dupont, 2016. « Cost-benefit assessment of using electronic health records data for clinical research versus current practices: Contribution of the Electronic Health Records for Clinical Research (EHR4CR) European Project », *Contemporary Clinical Trials*, vol. 46, p. 85-91.
- Bernier, A. et B. Knoppers, 2021. « Biomedical data identifiability in Canada and the European Union: From risk qualification to risk quantification? », *SCRIPT-ed*, vol. 18, n° 1, p. 4-56.
- Bernier, A., H. Liu, R. McDougall et Y. Joly, 2021. *Law and Policy of Public Health Information Sharing in Canada*, Montréal, QC, Centre de génomique et politiques.
- Bettinger, J. A., M. Sadarangani, G. De Serres, L. Valiquette, O. G. Vanderkooi, J. D. Kellner, ... K. Marty, 2022. « The Canadian National Vaccine Safety Network: Surveillance of adverse events following immunisation among individuals immunised with the COVID-19 vaccine, a cohort study in Canada », *BMJ Open*, vol. 12, n° 1, p. e051254.
- Bhatia, D., 2020. *COVID-19 Case and Contact Management Strategies in Canada*, Toronto, ON, North American Observatory on Health Systems and Policies.
- Biltoft, J. et L. Finneman, 2018. « Clinical and financial effects of smart pump – Electronic medical record interoperability at a hospital in a regional health system », *American Journal of Health-System Pharmacy*, vol. 75, n° 14, p. 1064-1068.
- BMA – British Medical Association, 2022. *Building the Future – Getting IT Right: The case for urgent investment in safe, modern technology and data sharing in the UK's health services*, Londres, Royaume-Uni, BMA.
- Boulanger, V., É. Poirier, A. MacLaurin et C. Quach, 2022. « Divergences between healthcare-associated infection administrative data and active surveillance data in Canada », *Canada Communicable Disease Report*, vol. 48, n° 1, p. 4-16.
- Boyd, A., R. Thomas et J. Macleod, 2018. *NHS Number and the Systems Used to Manage Them: An Overview for Research Users*, Bristol, Royaume-Uni, CLOSER.
- Boyd, M., D. M. Zimeta, D. J. Tennison et M. Alassow, 2021. *Secondary Use of Health Data in Europe*, Londres, Royaume-Uni, Open Data Institute.
- Buckeridge, D., 2022. *Une vision éclairée par des données probantes pour un système de données en santé publique au Canada*, Ottawa, ON, Le Bureau de l'Administratrice en chef de la santé publique, les Centres de collaboration nationale en santé publique.
- Canfell, O. J., K. Davidson, L. Woods, C. Sullivan, N. M. Cocoros, M. Klompas, ... A. Burton-Jones, 2022. « Precision public health for non-communicable diseases: An emerging strategic roadmap and multinational use cases », *Frontiers in Public Health*, vol. 10, p. 854525.

- Carr, C. M., C. S. Gilman, D. M. Krywko, H. E. Moore, B. J. Walker et S. H. Saef, 2014. « Observational study and estimate of cost savings from use of a health information exchange in an academic emergency department », *The Journal of Emergency Medicine*, vol. 46, n° 2, p. 250-256.
- Carter, L., D. Liu, University of New South Wales et C. Cantrell, 2020. « Exploring the intersection of the digital divide and artificial intelligence: A hermeneutic literature review », *AIS Transactions on Human-Computer Interaction*, vol. 12, n° 4, p. 253-275.
- Cavoukian, A., 2004. *Guide de la Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* Toronto, ON, Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario.
- CAC – Le Conseil des académies canadiennes, 2015. *L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada : Le comité d'experts sur l'accès en temps opportun aux données sur la santé et sur les conditions sociales pour la recherche sur la santé et l'innovation du système de santé*, Ottawa, ON, CAC.
- CAC – Le Conseil des académies canadiennes, 2021. *En attente de connexion : Le comité d'experts sur les réseaux à haut débit pour les collectivités rurales et éloignées du Canada*, Ottawa, ON, CAC.
- CCCS – Centre canadien pour la cyber sécurité, 2021. *La menace des rançongiciels en 2021*, Ottawa, ON, CCCS.
- Ceccato, N. et C. Price, 2019. « When personal health data is no longer « personal » », *Healthcare Management Forum*, vol. 32, n° 6, p. 326-328.
- CGIPN – Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2020. *Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations*, Ottawa, ON, CGIPN.
- CF – Commonwealth Fund, 2019. *2019 Commonwealth Fund International Health Policy Survey of Primary Care Physicians*, published online, s.l., CF.
- Chambre des communes du Canada, 2022. *Loi édictant la Loi sur la protection de la vie privée des consommateurs, la Loi sur le Tribunal de la protection des renseignements personnels et des données et la Loi sur l'intelligence artificielle et les données et apportant des modifications corrélatives et connexes à d'autres lois*, Ottawa, ON, Chambre des communes du Canada.
- Chiang, H.-T. et C.-T. Chang, 2019. « Introduction to and Application Analysis of Taiwan's NHI-MediCloud System », *Journal of Service Science Research*, vol. 11, n° 1, p. 93-115.
- Chuang, C.-H., Y.-F. Li, L.-C. Kuo, M.-C. Yang et L.-T. Kao, 2021. « Factors influencing the use of health information exchange by physicians — Using the national health insurance pharmaCloud system in Taiwan », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 18, n° 16, p. 8415.
- CIPVP – Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, 2011. *Dispelling the Myths Surrounding De-identification: Anonymization Remains a Strong Tool for Protecting Privacy*, Toronto, ON, CIPVP.

Relier les points

- CIPVP – Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, 2022a. Le Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario se joint à l'appel pour mettre fin à l'utilisation du télécopieur et chiffrer les communications aux fins de la prestation des soins de santé. Adresse : <https://www.cipvp.ca/newsrelease/le-bureau-du-commissaire-a-l-information-et-a-la-protection-de-la-vie-privee-de-lontario-se-join-a-lappel-pour-mettre-fin-a-lutilisation-du-telecopieur-et-chiffrer/> (consulté en mai 2023)
- CIPVP – Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, 2022b. *PHIPA Decision 175 HI19-00007*, Ottawa, ON, CIPVP.
- Cohen, J., 2021. « The path to better health: Give the people their data », *Issues in Science and Technology*, vol. 37, n° 2, p. 19-21.
- CPCC – Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, 2022. Susciter la confiance du public dans les services de sante numériques : Résolution des commissaires fédéral, provinciaux et territoriaux à la protection de la vie privée et des ombudsmans responsables de la protection de la vie privée. Adresse : https://priv.gc.ca/fr/a-propos-du-commissariat/ce-que-nous-faisons/collaboration-avec-les-provinces-et-les-territoires/resolutions-conjointes-avec-les-provinces-et-territoires/res_220921/ (consulté en mai 2023).
- Cumyn, A., J.-F. Ménard, A. Barton, R. Dault, F. Lévesque et J.-F. Ethier, 2023. « Patients' and members of the public's wishes regarding transparency in the context of secondary use of health data: Scoping review », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 25, p. e45002.
- Dahl, L. T., J. D. Walker, M. Schull, P. A. Paprica, J. T. McDonald, F. Gavin, ... J. Wu, 2020. « The SPOR-Canadian Data Platform: A national initiative to facilitate data rich multi-jurisdictional research », *International Journal of Population Data Science*, vol. 5, n° 1.
- Denis, J.-L., S. Usher et J. Prével, 2023. « Health reforms and policy capacity: The Canadian experience », *Policy and Society*, vol. 42, n° 1, p. 64-89.
- Desai, T., F. Ritchie et R. Welpton, s.d. « Five Safes: Designing data access for research », *University of the West of England Economics Working Paper Series 1601*.
- Deverka, P. A., M. A. Majumder, A. G. Villanueva, M. Anderson, A. C. Bakker, J. Bardill, ... A. L. McGuire, 2017. « Creating a data resource: What will it take to build a medical information commons? », *Genome Medicine*, vol. 9, n° 1, p. 84.
- Doctors of BC, 2022. *The Future of Primary Care: What We Heard*, Vancouver, C.-B., Doctors of BC.
- Doiron, D., P. Raina et I. Fortier, 2013. « Linking Canadian population health data: Maximizing the potential of cohort and administrative data », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 104, n° 3, p. e258-e261.
- Dolley, S., 2018. « Big Data's role in precision public health », *Frontiers in Public Health*, vol. 6, p. 68.
- Dove, E. S., 2018. Collection and Protection of Genomic Data. In S. Gibbon, B. Prainsack, S. Hilgartner, J. Lamoreaux (éd.), *Handbook of Genomics, Health and Society*. Londres, Royaume-Uni, Routledge.

- Drummond, D., D. Sinclair et P. Gladkov, 2021. *Creating a Comprehensive Health Information Ecosystem*, Toronto, ON, C.D. Howe Institute.
- Duong, D., 2023. « Provinces accept federal health funding deal », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 195, n° 9, p. E344-E345.
- Dwork, C. et R. Pottenger, 2013. « Toward practicing privacy », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 20, n° 1, p. 102-108.
- Dyke, S., E. Kirby, M. Shabani, A. Thorogood, K. Kato et B. Knoppers, 2016a. « Registered access: A 'Triple-A' approach », *European Journal of Human Genetics*, vol. 24.
- Dyke, S. O., E. S. Dove et B. M. Knoppers, 2016b. « Sharing health-related data: a privacy test? », *npj Genomic Medicine*, vol. 1, n° 1, p. 16024.
- Dyke, S. O. M., M. Linden, I. Lappalainen, J. R. De Argila, K. Carey, D. Lloyd, ... P. Flicek, 2018. « Registered access: Authorizing data access », *European Journal of Human Genetics*, vol. 26, n° 12, p. 1721-1731.
- Edelstein, M., L. M. Lee, A. Herten-Crabb, D. L. Heymann et D. R. Harper, 2018. « Strengthening global public health surveillance through data and benefit sharing », *Emerging Infectious Diseases*, vol. 24, n° 7, p. 1324-1330.
- Egilman, A. C., J. S. Ross et M. Herder, 2021. « Optimizing the data available via Health Canada's clinical information portal », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 193, n° 33, p. E1305-E1306.
- El Emam, K., E. Jonker, L. Arbuckle et B. Malin, 2011. « A systematic review of re-identification attacks on health data », *PLOS ONE*, vol. 6, n° 12, p. e28071.
- El Emam, K., L. Mosquera et R. Hoptroff, 2020. *Practical Synthetic Data Generation: Balancing Privacy and the Broad Availability of Data*, Boston, MA, O'Reilly.
- Escobar, G. J., V. X. Liu, A. Schuler, B. Lawson, J. D. Greene et P. Kipnis, 2020. « Automated identification of adults at risk for in-hospital clinical deterioration », *New England Journal of Medicine*, vol. 383, n° 20, p. 1951-1960.
- Everson, J., K. E. Kocher et J. Adler-Milstein, 2017. « Health information exchange associated with improved emergency department care through faster accessing of patient information from outside organizations », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 24, n° e1, p. e103-e110.
- Farmer, J., G. Marchildon et S. Allin, 2022. *Governance of COVID-19 Vaccine Data in Federations*, Toronto, ON, North American Observatory on Health Systems and Policies.
- Feng, P., E. Di Ruggiero, R. Reid, A. Pinto et R. Upshur, 2021. *Public Health and Learning Health Systems White Paper*, Toronto, ON, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto.
- Ferretti, A. et E. Vayena, 2022. « In the shadow of privacy: Overlooked ethical concerns in COVID-19 digital epidemiology », *Epidemics*, vol. 41, p. 1-6.

Relier les points

- FHIR Israel – Fast Healthcare Interoperability Resources Israel, s.d. Israel's FHIR Community: Co-creating the Infrastructure for the Future of Healthcare. Adresse : <https://en.fhir-il-community.org/> (consulté en janvier 2023).
- Fjeldstad, Ø. D., J. K. Johnson, P. A. Margolis, M. Seid, P. Höglund et P. B. Batalden, 2020. « Networked health care: Rethinking value creation in learning health care systems », *Learning Health Systems*, vol. 4, n° 2, p. 1-9.
- Flack, F. et M. Smith, 2019. « The population health research network – Population data centre profile », *International Journal of Population Data Science*, vol. 4, n° 2, p. 1130.
- Flood, C., W. Lahey et B. Thomas, 2017. « Federalism and Health Care in Canada: A Troubled Romance? », dans P. Oliver, P. Macklem et N. Des Rosiers (réd.), *The Oxford Handbook of the Canadian Constitution*, New York, NY, Oxford University Press.
- Fogel, A. L. et J. C. Kvedar, 2018. « Artificial intelligence powers digital medicine », *npj Digital Medicine*, vol. 1, n° 1, p. 5.
- Forest, P.-G. et L. Stoltz, 2022. « The CHA and beyond: The role of legislation in national reform in health care », *The School of Public Policy Publications*, vol. 15, n° 3.
- FPP – Forum des Politiques Publiques, 2022. « *The Public Policy Forum Builds Bridges among Diverse Participants in the Policy-Making Process and Gives Them a Platform to Examine Issues, Offer New Perspectives and Feed Fresh Ideas into Policy Discussions. We Believe Good Policy Makes a Better Canada* », Ottawa, ON, FPP.
- Fraser, S., 2022. Family Doctor Speaks Out About System as He Closes Summerside Walk-in Clinic for 2 Weeks. Adresse : <https://www.cbc.ca/news/canada/prince-edward-island/pei-walk-in-clinic-closed-two-weeks-naqvi-altass-1.6557164> (consulté en février 2023).
- Friedman, C. P., A. K. Wong et D. Blumenthal, 2010. « Achieving a nationwide learning health system », *Science Translational Medicine*, vol.2, n°57.
- Frisse, M. E., K. B. Johnson, H. Nian, C. L. Davison, C. S. Gadd, K. M. Unertl, ... Q. Chen, 2012. « The financial impact of health information exchange on emergency department care », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 19, n° 3, p. 328-333.
- Froomkin, A. M., 2019. « Big Data: Destroyer of informed consent », *Yale Journal of Health Policy, Law and Ethics*, vol.18, n°3, p.27-54.
- GA4GH – Global Alliance for Genomics and Health, 2023. About. Adresse : <https://www.ga4gh.org/about-us/> (consulté en avril 2023).
- Garies, S., E. Youngson, B. Soos, B. Forst, K. Duerksen, D. Manca, ... T. Williamson, 2020. « Primary care EMR and administrative data linkage in Alberta, Canada: Describing the suitability for hypertension surveillance », *BMJ Health & Care Informatics*, vol. 27, n° 3, p. e100161.
- Garrison, N. A., K. S. Barton, K. M. Porter, T. Mai, W. Burke et S. R. Carroll, 2019. « Access and management: Indigenous perspectives on genomic data sharing », *Ethnicity & Disease*, vol. 29, Supp, p. 659-668.

- Gerke, S., T. Minssen et G. Cohen, 2020. « Ethical and Legal Challenges of Artificial Intelligence-Driven Healthcare », dans A. Bohr et K. Memarzadeh (réd.), *Artificial Intelligence in Healthcare (1re ed.)*, Amsterdam, Pays-Bas, Elsevier.
- Ghafur, S., J. Van Dael, M. Leis, A. Darzi et A. Sheikh, 2020. « Public perceptions on data sharing: Key insights from the UK and the USA », *The Lancet Digital Health*, vol. 2, n° 9, p. e444-e446.
- Gianfredi, V., M. Moretti et P. L. Lopalco, 2019. « Countering vaccine hesitancy through immunization information systems, a narrative review », *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, vol. 15, n° 11, p. 2508-2526.
- Goldwater, J., J. Jardim, T. Khan et K. Chan, 2014. « Emphasizing public health within a health information exchange: An evaluation of the district of Columbia's health information exchange program », *eGEMs (Generating Evidence & Methods to improve patient outcomes)*, vol. 2, n° 3, p. 8.
- Gouv. de l'Australie – Gouvernement de l'Australie, 2017. *Data Availability and Use*, Canberra, Australie, Gouv. de l'Australie.
- Gouv. de l'Australie – Gouvernement de l'Australie, 2018. *Framework to Guide the Secondary Use of My Health Record System Data*, Canberra, Australie, Gouv. de l'Australie.
- Gouv. de l'Australie – Gouvernement de l'Australie, 2022. Healthcare Identifiers and the Healthcare Identifier Service. Adresse : <https://www.health.gov.au/topics/health-technologies-and-digital-health/about/healthcare-identifiers> (consulté en mars 2023).
- Gouv. de la C.-B. – Gouvernement de la Colombie-britannique, 2022. Data Innovation Program. Adresse : <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/data/about-data-management/data-innovation-program> (consulté en mars 2023).
- Gouv. du Danemark – Gouvernement du Danemark, 2018. *Digital Health Strategy: A Coherent and Trustworthy Health Network for All*, Copenhagen, Danemark, Gouv. du Danemark.
- Gouv. du Danemark – Gouvernement du Danemark, 2022. National Danish Research Health Data Gateway Assists Researchers With Accessing Data. Adresse : <https://investindk.com/insights/new-national-danish-research-health-data-gateway-assists-researchers-with-accessing-data> (consulté en mai 2023).
- Gouv. du Man. – Gouvernement du Manitoba, 2021. Manitoba First Nations Vaccination Data Now Available Online. Adresse : <https://news.gov.mb.ca/news/?archive=&item=50866> (consulté en juin 2023).
- Gouv. de Taïwan – Gouvernement de Taïwan, 2021. *2021 Taiwan Health and Welfare Report*, Taipei City, Taiwan, Gouv. de Taïwan.
- Gouv. du Royaume-Uni – Gouvernement du Royaume-Uni, 2022a. *Health and Care Act 2022*, Royaume-Uni, Londres, Gouv. du Royaume-Uni.
- Gouv. du Royaume-Uni – Gouvernement du Royaume-Uni, 2022b. *Data Saves Lives: Reshaping Health and Social Care with Data*, Londres, Royaume-Uni, Department of Health and Social Care, Gouv. du Royaume-Uni.

Relier les points

- Greene, S. M., M. Ahmed, P. S. Chua et C. Grossmann, 2022. *Sharing Health Data: The Why, the Will, and the Way Forward*, Washington, D.C., National Academy of Medicine.
- Guttman, A., 2019. « The SPOR Canadian Data Platform: Opportunity for multi-provincial research », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 191, n° 40, p. E1091-E1092.
- Habib, A. R., A. L. Lin et R. W. Grant, 2021. « The Epic Sepsis Model falls short — The importance of external validation », *JAMA Internal Medicine*, vol. 181, n° 8, p. 1040.
- Halamka, J. D. et M. Tripathi, 2017. « The HITECH era in retrospect », *New England Journal of Medicine*, vol. 377, n° 10, p. 907-909.
- Halamka, J., J. M. Overhage, L. Ricciardi, W. Rishel, C. Shirky et C. Diamond, 2005. « Exchanging health information: Local distribution, national coordination », *Health Affairs*, vol. 24, n° 5, p. 1170-1179.
- Hallock, H., S. E. Marshall, P. A. C. 't Hoen, J. F. Nygård, B. Hoorne, C. Fox et S. Alagaratnam, 2021. « Federated networks for distributed analysis of health data », *Frontiers in Public Health*, vol. 9.
- Harper, E. M., 2013. « The economic value of health care data », *Nursing Administration Quarterly*, vol. 37, n° 2, p. 105-108.
- Hillmer, M. P., P. Feng, J. R. McLaughlin, V. K. Murty, B. Sander, A. Greenberg et A. D. Brown, 2021. « Ontario's COVID-19 modelling consensus table: Mobilizing scientific expertise to support pandemic response », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 112, n° 5, p. 799-806.
- Hindorff, L. A., V. L. Bonham et L. Ohno-Machado, 2018. « Enhancing diversity to reduce health information disparities and build an evidence base for genomic medicine », *Personalized Medicine*, vol. 15, n° 5, p. 403-412.
- Holman, C. D. J., J. A. Bass, D. L. Rosman, M. B. Smith, J. B. Semmens, E. J. Glasson, ... F. J. Stanley, 2008. « A decade of data linkage in Western Australia: Strategic design, applications and benefits of the WA data linkage system », *Australian Health Review*, vol. 32, n° 4, p. 766.
- Holmgren, A. J. et J. Adler-Milstein, 2017. « Health information exchange in US hospitals: The current landscape and a path to improved information sharing », *Journal of Hospital Medicine*, vol. 12, n° 3, p. 193-198.
- Howe, J. L., K. T. Adams, A. Z. Hettinger et R. M. Ratwani, 2018. « Electronic health record usability issues and potential contribution to patient harm », *Journal of American Medical Association*, vol. 319, n° 12, p. 1276.
- Hsieh, C.-Y., C.-C. Su, S.-C. Shao, S.-F. Sung, S.-J. Lin, Y.-H. Yang Kao et E. C.-C. Lai, 2019. « Taiwan's National Health Insurance Research Database: Past and future », *Clinical Epidemiology*, vol. 11, p. 349-358.
- Huang, S.-K., Y.-T. Pan et M. S. Chen, 2017. « My Health Bank 2.0 — Making a patron saint for people's health », *Journal of the Formosan Medical Association*, vol. 116, n° 2, p. 69-71.

- Hudson, M., N. A. Garrison, R. Sterling, N. R. Caron, K. Fox, J. Yracheta, ... S. R. Carroll, 2020. « Rights, interests and expectations: Indigenous perspectives on unrestricted access to genomic data », *Nature Reviews Genetics*, vol. 21, n° 6, p. 377–384.
- ICES, 2020. *Report to the Information and Privacy Commissioner of Ontario: Three-Year Review as a Prescribed Entity under PHIPA*, Toronto, ON, ICES.
- ICIS – Institut canadien d’information sur la santé, 2013. *Une meilleure information pour une meilleure santé : Vision de l’utilisation des données pour les besoins du système de santé au Canada*, Ottawa, ON, ICIS.
- ICIS – Institut canadien d’information sur la santé, 2019. Bases de données clinico-administratives Évaluation des incidences sur la vie privée, Ottawa, ON, ICIS.
- ICIS – Institut canadien d’information sur la santé, 2020. *Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d’information sur la santé de l’ICIS*, Ottawa, ON, ICIS.
- ICIS – Institut canadien d’information sur la santé, 2022a. Tendances des dépenses nationales de santé, 2022 — analyse éclair. Adresse : <https://www.cihi.ca/fr/tendances-des-depenses-nationales-de-sante-2022-analyse-eclair> (consulté en novembre 2022).
- ICIS – Institut canadien d’information sur la santé, 2022b. *Tendances des dépenses nationales de santé, 2022* Tableau B.1.3, Ottawa, ON, ICIS.
- Inforoute – Inforoute Santé du Canada, 2022. *Étude L’interopérabilité au Canada : Résumé*, Ottawa, ON, Inforoute.
- Inforoute – Inforoute Santé du Canada, 2023a. *Quantification des avantages de l’accès des patients à leurs renseignements médicaux*, Ottawa, ON, Inforoute.
- Inforoute – Inforoute Santé du Canada, 2023b. *Quantification des avantages de l’interopérabilité de la santé numérique*, Ottawa, ON, Inforoute.
- Inforoute – Inforoute Santé du Canada, 2023c. *Une voie à suivre pour le partage des données au Canada : Un livre blanc*, Ottawa, ON, Inforoute.
- Iorio, A., S. Grenier, D. Page, A. Keepanasseril, E. Iserman, J.-E. Tarride, ... L. Boyle, 2022. « Reflections on the Canadian Bleeding Disorders Registry: Lessons learned and future perspectives », *Canadian Journal of Health Technologies*, vol. 2, n° 8.
- ISDE – Innovation, Sciences et Développement économique Canada, 2020. *Conseil consultatif en matière d’intelligence artificielle du gouvernement du Canada : Groupe de travail sur la commercialisation Rapport final*, Ottawa, ON, ISDE.
- ISDE – Innovation, Sciences et Développement économique Canada, 2022. Le Programme d’échange en matière de littératie numérique. Adresse : <https://ised-isde.canada.ca/site/programme-dechange-matiere-litteratie-numerique/fr> (consulté en mars 2023).
- Ivanova, J., A. Grando, A. Murcko, M. Saks, M. J. Whitfield, C. Dye et D. Chern, 2020. « Mental health professionals’ perceptions on patients control of data sharing », *Health Informatics Journal*, vol. 26, n° 3, p. 2011–2029.

Relier les points

- James, R., R. Tsosie, P. Sahota, M. Parker, D. Dillard, I. Sylvester, ... W. Burke, 2014. « Exploring pathways to trust: A tribal perspective on data sharing », *Genetics in Medicine*, vol. 16, n° 11, p. 820-826.
- Jensen, T. B. et A. A. Thorseng, 2017. « Building National Healthcare Infrastructure: The Case of the Danish e-Health Portal », dans Aanestad, M., M. Grisot, O. Hanseth et P. Vassilakopoulou (réd.), *Information Infrastructures within European Health Care*. Cham, Suisse, Springer International Publishing.
- JLM-BioCity, 2023. Israeli Health Ministry New Platform « Kineret » Providing Real-Time Clinical Data from Israel's Hospitals. Adresse : <https://jlm-biocity.org/israeli-health-ministry-new-platform-kineret-providing-real-time-clinical-data-from-israels-hospitals/> (consulté en mai 2023).
- Jones, K. H., D. V. Ford, C. Jones, R. Dsilva, S. Thompson, C. J. Brooks, ... R. A. Lyons, 2014. « A case study of the Secure Anonymous Information Linkage (SAIL) Gateway: A privacy-protecting remote access system for health-related research and evaluation », *Journal of Biomedical Informatics*, vol. 50, p. 196-204.
- Jones, K. H., G. Laurie, L. Stevens, C. Dobbs, D. V. Ford et N. Lea, 2017. « The other side of the coin: Harm due to the non-use of health-related data », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 97, p. 43-51.
- Jones, K. H., S. Heys, R. Thompson, L. Cross et D. Ford, 2020. « Public involvement & engagement in the work of a data safe haven: A case study of the SAIL Databank », *International Journal of Population Science*, vol. 5, n°3, p. 1-10.
- Jones, R. B., D. Reeves et C. S. Martinez, 2012. « Overview of electronic data sharing: Why, how, and impact », *Current Oncology Reports*, vol. 14, n° 6, p. 486-493.
- Joukes, E., R. Cornet, N. de Keizer et M. de Bruijne, 2016. « Collect once, use many times: End-users don't practice what they preach », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 228, p. 252-256.
- Joung, M. J., C. S. Mangat, E. Mejia, A. Nagasawa, A. Nichani, C. Perez-Iracheta, ... D. Champredon, 2022. « Coupling wastewater-based epidemiological surveillance and modelling of SARS-COV-2/COVID-19: Practical applications at the Public Health Agency of Canada », *Innovative Technologies in Public Health*, vol. 49, n°5, p.166-174.
- Jung, H.-Y., J. R. Vest, M. A. Unruh, L. M. Kern et R. Kaushal, 2015. « Use of health information exchange and repeat imaging costs », *Journal of the American College of Radiology*, vol. 12, n° 12, p. 1364-1370.
- Jutte, D. P., L. L. Roos et M. D. Brownell, 2011. « Administrative record linkage as a tool for public health research », *Annual Review of Public Health*, vol. 32, n° 1, p. 91-108.
- Jutte, D.P., M. Brownell, N.P. Roos, C. Schippers, W.T. Boyce et S.L. Syme, 2010. « Rethinking what is important: Biological versus social predictors of childhood health and educational outcomes », *Epidemiology*, vol. 21, n°3, p. 314-323.

- Kamat, A. B., S. Midgley et K. Kimbrell, 2015. « Duplication of radiology imaging studies in the emergency department: What is the cost? », *Emergency Medicine Journal*, vol. 32, n° 2, p. 144-148.
- Katz, A., J. Enns, M. Smith, C. Burchill, K. Turner et D. Towns, 2019. « Population data centre profile: The Manitoba Centre for Health Policy », *International Journal of Population Data Science*, vol. 4, n° 2.
- Katz, A., J. Enns, S. T. Wong, T. Williamson, A. Singer, K. McGrail, ... S. Peterson, 2018. « Challenges associated with cross-jurisdictional analyses using administrative health data and primary care electronic medical records in Canada », *International Journal of Population Data Science*, vol. 3, n° 3.
- Kaushal, R., D. Blumenthal, E. G. Poon, A. K. Jha, C. Franz, B. Middleton, ... D. W. Bates, 2005. « The costs of a national health information network », *Annals of Internal Medicine*, vol. 143, n° 3, p. 165-173.
- Keith, J., F. Grimm et A. Steventon, 2022. *How Better Use of Data Can Help Address Key Challenges Facing the NHS*, Londres, Royaume-Uni, The Health Foundation.
- Kelley, L., D. Zarn, V. Kishimoto et T. Jamieson, 2021. *Five Policy Recommendations for the Canadian Federal Government to Accelerate the Growth and Impact of Digital Health*, Calgary, AB, University of Calgary.
- Kelly, M. M., P. L. T. Hoonakker et S. M. Dean, 2017. « Using an inpatient portal to engage families in pediatric hospital care », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 24, n° 1, p. 153-161.
- Kern, L. M., Y. Barrón, R. V. Dhopeswarkar et R. Kaushal, 2012. « Health information exchange and ambulatory quality of care », *Applied Clinical Informatics*, vol. 03, n° 02, p. 197-209.
- Khan, M., K. Kobayashi, S. M. Lee et Z. Vang, 2015. « (In)visible minorities in Canadian health data and research », *Population Change and Lifecourse Strategic Knowledge Cluster Discussion Paper*, vol. 3, n° 1.
- Kineret, 2022. About Us. Adresse : <https://kineret.health.gov.il/en/about-us> (consulté en mai 2023).
- Kish, L. J. et E. J. Topol, 2015. « Unpatients—Why patients should own their medical data », *Nature Biotechnology*, vol. 33, n° 9, p. 921-924.
- Knoppers, B. M. et A. M. Thorogood, 2017. « Ethics and Big Data in health », *Current Opinion in Systems Biology*, vol. 4, p. 53-57.
- KPMG – Klynveld Peat Marwick Goerdeler, 2018. *Data Governance: Driving Value in Healthcare*, Amstelveen, Pays-Bas, KPMG.
- Kroth, P. J., N. Morioka-Douglas, S. Veres, S. Babbott, S. Poplaur, F. Qeadan, ... M. Linzer, 2019. « Association of electronic health record design and use factors with clinician stress and burnout », *JAMA Network Open*, vol. 2, n° 8, p. e199609.

Relier les points

- Krumholz, H. M., 2014. « Big data and new knowledge in Medicine: The thinking, training, and tools needed for a learning health system », *Health Affairs*, vol. 33, n° 7, p. 1163-1170.
- Kruse, C. S., K. Bolton et G. Freriks, 2015. « The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: A systematic review », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 17, n° 2, p. e44.
- Kruse, C. S., B. Frederick, T. Jacobson et D. K. Monticone, 2017. « Cybersecurity in healthcare: A systematic review of modern threats and trends », *Technology and Health Care*, vol. 25, n° 1, p. 1-10.
- Kruse, C. S., A. Stein, H. Thomas et H. Kaur, 2018. « The use of electronic health records to support population health: A systematic review of the literature », *Journal of Medical Systems*, vol. 42, n° 11, p. 214.
- Kuluski, K. et S. Guilcher, 2019. « Toward a person-centred learning health system: Understanding value from the perspectives of patients and caregivers », *HealthcarePapers*, vol. 18, n° 4, p. 36-46.
- Kush, R. D. et A. H. Nordo, 2019. « Data Sharing and Reuse of Health Data for Research », dans Richesson, R.L. et J.E. Andrews (réd.), *Clinical Research Informatics*, Cham, Suisse: Springer International Publishing.
- Kushniruk, A., S. Hall, T. Baylis, E. Borycki et J. Kannry, 2019. « Approaches to demonstrating the effectiveness and impact of usability testing of healthcare information technology », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 257, p.244-249.
- Lammers, E. J., J. Adler-Milstein et K. E. Kocher, 2014. « Does health information exchange reduce redundant imaging? Evidence from emergency departments », *Medical Care*, vol. 52, n° 3, p. 227-234.
- Landau, S., 2021. *People Count: Contact-Tracing Apps and Public Health*, Cambridge, MA, The MIT Press.
- Lee, S. K., M. Beltempo, D. D. McMillan, M. Seshia, N. Singhal, K. Dow, ... P. S. Shah, 2020. « Outcomes and care practices for preterm infants born at less than 33 weeks' gestation: A quality-improvement study », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 192, n° 4, p. e81-E91.
- Lee, S., B. Rowe et S. Mahl, 2021. « Accroître les services de santé privés au Canada: Est-ce la bonne solution ? », *Politiques de Santé*, vol. 16, n° 3, p. 30-42.
- Lehne, M., J. Sass, A. Essenwanger, J. Schepers et S. Thun, 2019. « Why digital medicine depends on interoperability », *npj Digital Medicine*, vol. 2, n° 1, p. 79.
- Levin, A., M. Malbeuf, A. M. Hoens, C. Carlsten, C. J. Ryerson, A. Cau, ... D. C. Lavalée, 2023. « Creating a provincial post COVID-19 interdisciplinary clinical care network as a learning health system during the pandemic: Integrating clinical care and research », *Learning Health Systems*, vol. 7, n° 1.
- Li, Y.-C. (Jack), J.-C. Yen, W.-T. Chiu, W.-S. Jian, S. Syed-Abdul et M.-H. Hsu, 2015. « Building a national electronic medical record exchange system – Experiences in Taiwan », *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, vol. 121, n° 1, p. 14-20.

- Liao, C.-Y., M.-F. Wu, S.-K. Poon, Y.-M. Liu, H.-C. Chen, C.-L. Wu, ... W.-S. Liou, 2019. « Improving medication safety by cloud technology: Progression and value-added applications in Taiwan », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 126, p. 65-71.
- Lin, L., C. Warren-Gash, L. Smeeth et P.-C. Chen, 2018. « Data resource profile: The National Health Insurance Research Database (NHIRD) », *Epidemiology and Health*, vol. 40, p. e2018062.
- Ling, J., 2021. « Canada's Public Health Data Meltdown », *Macleans* (7 avril).
- Lucyk, K., K. Tang et H. Quan, 2017. « Barriers to data quality resulting from the process of coding health information to administrative data: A qualitative study », *BMC Health Services Research*, vol. 17, n° 1, p. 766.
- Magnus, M., J. Herwehe, D. Gruber, W. Wilbright, E. Shepard, A. Abrams, ... M. Kaiser, 2012. « Improved HIV-related outcomes associated with implementation of a novel public health information exchange », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 81, n° 10, p. e30-e38.
- Magrabi, F., M.-S. Ong, W. Runciman et E. Coiera, 2010. « An analysis of computer-related patient safety incidents to inform the development of a classification », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 17, n° 6, p. 663-670.
- Makeham, M. A. et A. Ryan, 2019. « Sharing information safely and securely: The foundation of a modern health care system », *Medical Journal of Australia*, vol. 210, n° S6.
- Mann, S. P., J. Savulescu, P. Ravaud et M. Benchoufi, 2021. « Blockchain, consent and present for medical research », *Journal of Medical Ethics*, vol. 47, n° 4, p. 244-250.
- Manns, B. J. et T. Wasylak, 2019. « Clinical networks: Enablers of health system change », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 191, n° 47, p. e1299-e1305.
- Marchildon, G. P., 2021. « The rollout of the COVID-19 vaccination: What can Canada learn from Israel? », *Israel Journal of Health Policy Research*, vol. 10, n° 1, p. 12.
- Markus, M. L. et R. I. Benjamin, 1997. « The magic bullet theory in IT-enabled transformation », *Sloan Management Review*, vol. 38, n° 2, p. 55-68.
- Martin, D., A. P. Miller, A. Quesnel-Vallée, N. R. Caron, B. Vissandjée et G. P. Marchildon, 2018. « Canada's universal health-care system: Achieving its potential », *The Lancet*, vol. 391, n° 10131, p. 1718-1735.
- Martinelli, D., F. Fortunato, S. Iannazzo, M. G. Cappelli et R. Prato, 2018. « Using routine data sources to feed an immunization information system for high-risk patients — A pilot study », *Frontiers in Public Health*, vol. 6, p. 37.
- May, K., 2022. « Race-based Data a Hallmark of Pandemic Response », *Winnipeg Free Press* (18 juin).
- McDougall, C. W., D. Kirsch, B. Schwartz et R. B. Deber, 2014. « Looking for Trouble: Developing and Implementing a National Network for Infectious Disease Surveillance in Canada », *Case Studies in Canadian Health Policy and Management*, 2^e édition, Toronto, ON, University of Toronto Press.

Relier les points

- McGraw, D. et K. D. Mandl, 2021. « Privacy protections to encourage use of health-relevant digital data in a learning health system », *npj Digital Medicine*, vol. 4, n° 1, p. 2.
- McGuire, A. L., M. A. Majumder, A. G. Villanueva, J. Bardill, J. M. Bollinger, E. Boerwinkle, ... R. Cook-Deegan, 2019. « Importance of participant-centricity and trust for a sustainable medical information commons », *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 47, n° 1, p. 12-20.
- MCHP – Manitoba Centre for Health Policy, 2023. The Manitoba Population Research Data Repository. Adresse : <https://umanitoba.ca/manitoba-centre-for-health-policy/data-repository> (consulté en mars 2023).
- McMillan, J., 2020. *Review of the My Health Records Legislation – Final Report*, Canberra, Australie, Government of Australia Department of Health.
- MedCom, 2016. *MedCom in Brief*, Odense, Danemark, MedCom.
- Mehta, S. D., 2019. « Challenges presented by a custodian-based medical record access system », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 191, n° 30, p. e843-e843.
- Meneer, M., M.-A. Blanchette, O. Demers-Payette et D. Roy, 2019. « A framework for value-creating learning health systems », *Health Research Policy and Systems*, vol. 17, n° 1, p. 79.
- Menec, V. H., N. P. Roos, D. L. Nowicki, L. MacWilliam, G. Finlayson et C. Black, 1999. *Seasonal Patterns of Winnipeg Hospital Use*, Winnipeg, MB, Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation.
- Mennemeyer, S. T., N. Menachemi, S. Raturkar et E. W. Ford, 2016. « Impact of the HITECH Act on physicians' adoption of electronic health records », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 23, n° 2, p. 375-379.
- MHR – My Health Record, 2022. *Statistics and Insight*, Canberra, Australie, MHR.
- Ministry of Foreign Affairs of Denmark, 2022. New National Danish Research Health Data Gateway Assists Researchers with Accessing Data. Adresse : <https://investindk.com/insights/new-national-danish-research-health-data-gateway-assists-researchers-with-accessing-data> (consulté en mai 2023).
- Mishra, S., N. M. Stall, H. Ma, A. Odutayo, J. C. Kwong, U. Allen, ... P. Juni, 2021. « A vaccination strategy for Ontario COVID-19 hotspots and essential workers », *Ontario COVID-19 Science Advisory Table*, vol. 2, n° 26.
- Mittmann, N. et O. Varette, 2022. « The value of patient registries: Common needs for rare diseases », *Canadian Journal of Health Technologies*, vol. 2, n° 8.
- Morin, S. N. et K. Flegel, 2017. « A national health care data network is overdue », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 189, n° 29, p. e951-e951.
- Mu-Hsing Kuo, Andre W. Kushniruk, Elizabeth M. Borycki, Chien-Yeh Hsu et Chung-Liang Lai, 2011. « National Strategies for Health Data Interoperability », dans Elizabeth Borycki (réd.), *International Perspectives in Health Informatics*, Fairfax, VA, IOS Press.
- Mulrine, S., M. Blell et M. Murtagh, 2021. « Beyond trust: Amplifying unheard voices on concerns about harm resulting from health data-sharing », *Medicine Access @ Point of Care*, vol. 5.

- Murthy, V. H., 2022. *Addressing Health Worker Burnout: The U.S. Surgeon General's Advisory on Building a Thriving Health Workforce*, Washington, D.C., Office of the U.S. Surgeon General.
- Nagels, J., S. Wu, D. Anderson, K. Black, V. Nikolajevs et D. Koff, 2022. « Image exchange in Canada: Examples from the province of Ontario », *Journal of Digital Imaging*, vol. 35, n° 4, p. 743-753.
- NHSP – National Health Service Providers, 2015. *Building a Healthy NHS Around People's Needs: An introduction to NHS foundations and trusts*, Londres, Royaume-Uni, NHSP.
- O'Doherty, K. C., E. Christofides, J. Yen, H. B. Bentzen, W. Burke, N. Hallowell, ... D. J. Willison, 2016. « If you build it, they will come: Unintended future uses of organised health data collections », *BMC Medical Ethics*, vol. 17, n° 1, p. 54.
- OAGO – Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2022. *Audit de l'optimisation des ressources : Programme de vaccination contre la COVID-19*, Toronto, ON, OAGO.
- OCDE – L'Organisation de coopération et de développement économique, 2015. *Health Data Governance: Privacy, Monitoring and Research - Policy Brief*, Paris, France, OCDE.
- OCDE – L'Organisation de coopération et de développement économiques, 2019. *Economic and Social Benefits of Data Access and Sharing*, Paris, France, OCDE.
- OCDE – L'Organisation de coopération et de développement économiques, 2022. *Recommendation of the Council on Health Data Governance*, Paris, France, OCDE.
- Ohm, P., 2010. « Broken promises of privacy: Responding to the surprising failure of anonymization », *UCLA Law Review*, vol. 57, p. 1701-1777.
- OMS – Organisation mondiale de la Santé, 2007. *Everybody's Business: Strengthening Health Systems to Improve Health Outcomes*, Genève, Suisse, OMS.
- OMS – Organisation mondiale de la Santé, 2010. *Monitoring the Building Blocks of Health Systems: A Handbook of Indicators and their Measurement Strategies*, Genève, Suisse, OMS.
- OMS – Organisation mondiale de la Santé, 2021a. *Stratégie mondiale pour la santé numérique 2020-2025*, Genève, Suisse, OMS.
- OMS – Organisation mondiale de la Santé, 2021b. *Israel - Advancing Interoperability and Data Sharing in the Health System*. Adresse : [https://www.who.int/europe/publications/m/item/israel-advancing-interoperability-and-data-sharing-in-the-health-system-\(2021\)](https://www.who.int/europe/publications/m/item/israel-advancing-interoperability-and-data-sharing-in-the-health-system-(2021)) (consulté en janvier 2023).
- ONC – Office of the National Coordinator for Health Information Technology, 2015. *Report to Congress – Health Information Blocking*, Washington, D.C., ONC.
- Ong, T., D. Albon, R. S. Amin, J. Bailey, S. Bandla, M. T. Britto, ... M. Seid, 2022. *Establishing a Cystic Fibrosis Learning Network: Interventions to Promote Collaboration and Data-driven Improvement at Scale*, Seattle, WA, University of Washington.
- Orr, J., M. Smith, C. Burchill, A. Katz et R. Fransoo, 2016. « Outcomes of an investment in administrative data infrastructure: An example of capacity building at the Manitoba Centre for Health Policy », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 107, n° 4-5, p. e480-e481.

Relier les points

- Panch, T., H. Mattie et R. Atun, 2019. « Artificial intelligence and algorithmic bias: implications for health systems », *Journal of Global Health*, vol. 9, n° 2, p. 1-5.
- Paprica, P. A., D. C. Maillet, L. Dahl, B. Diverty, J.-F. Ethier, F. Gavin, ... N. Yada, 2020. *Population Health Digital Research Infrastructure: Building up and out from a Learning Collaborative Network*, Toronto, ON, Réseau de recherche sur les données de santé Canada.
- Paprica, P. A., K. McGrail et M. J. Schull, 2019a. « Notches on the dial: A call to action to develop plain language communication with the public about users and uses of health data », *International Journal of Population Data Science*, vol. 4, n° 1.
- Paprica, P. A., M. N. de Melo et M. J. Schull, 2019b. « Social licence and the general public's attitudes toward research based on linked administrative health data: A qualitative study », *Canadian Medical Association Journal Open*, vol. 7, n° 1, p. e40-e46.
- Paré, G., C. Leaver et C. Bourget, 2018. « Diffusion of the digital health self-tracking movement in Canada: Results of a national survey », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 20, n° 5, p. e177.
- Park, H., S. Lee, H. Hwang, Y. Kim, E.-Y. Heo, J.-W. Kim et K. Ha, 2015. « Can a health information exchange save healthcare costs? Evidence from a pilot program in South Korea », *International Journal of Medical Informatics*, vol. 84, n° 9, p. 658-666.
- Parker, M. J., C. Fraser, L. Abeler-Dörner et D. Bonsall, 2020. « Ethics of instantaneous contact tracing using mobile phone apps in the control of the COVID-19 pandemic », *Journal of Medical Ethics*, vol. 46, n° 7, p. 427-431.
- PCCC - Partenariat canadien contre le cancer, 2017. *Soins palliatifs et de fin de vie / Septembre 2017*, Toronto, ON, PCCC.
- Persaud, N., 2019. « A national electronic health record for primary care », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 191, n° 2, p. e28-e29.
- Perzynski, A. T., M. J. Roach, S. Shick, B. Callahan, D. Gunzler, R. Cebul, ... D. Einstadter, 2017. « Patient portals and broadband internet inequality », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 24, n° 5, p. 927-932.
- Petitgand, C., C. Régis et J.-L. Denis, 2019. *Is Science a Human Right? Implementing the Principle of Participatory, Equitable, and Universally Accessible Science*.
- PHRN – Population Health Research Network, 2019. Annual Review. Adresse : https://www.phrn.org.au/media/82004/phrn-annual-review-2019-2020_digital-v10.pdf (consulté en mai 2023).
- Picard, A., 2023. « Ottawa is Not Coming for Your Personal Health Data », *The Globe and Mail* (13 février).
- Platt, R. W., D. A. Henry et S. Suissa, 2020. « The Canadian Network for Observational Drug Effect Studies (CNODES): Reflections on the first eight years, and a look to the future », *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, vol. 29, n° S1, p. 103-107.

- Poirier, J. et J. Michelin, 2021. « Facing the Coronavirus Pandemic in the Canadian Federation: Reinforced Dualism and Muted Cooperation? », dans Steytler, N. (éd.), *Comparative Federalism and Covid-19: Combating the Pandemic*, 1^{re} édition, Londres, Royaume-Uni, Routledge.
- Rajkomar, A., J. Dean et I. Kohane, 2019. « Machine learning in medicine », *New England Journal of Medicine*, vol. 380, n° 14, p. 1347-1358.
- Rajkomar, A., E. Oren, K. Chen, A. M. Dai, N. Hajaj, M. Hardt, ... J. Dean, 2018. « Scalable and accurate deep learning with electronic health records », *npj Digital Medicine*, vol. 1, n° 1, p. 18.
- Rehm, H. L., A. J. H. Page, L. Smith, J. B. Adams, G. Alterovitz, L. J. Babb, ... E. Birney, 2021. « GA4GH: International policies and standards for data sharing across genomic research and healthcare », *Cell Genomics*, vol. 1, n° 2.
- Reid, R. J. et S. M. Greene, 2023. *Gathering Speed and Countering Tensions in the Rapid Learning Health System*, Toronto, ON, Institute for Better Health, Trillium Health Partners.
- Reisman, M., 2017. « EHRs: The challenge of making electronic data usable and interoperable », *Pharmacy and Therapeutics*, vol. 24, n° 9, p. 572-575.
- RHDG – Research Health Data Gateway, s.d.-a. Research Health Data Gateway. Adresse : <https://www.enindgangtilsundhedsdata.dk/en/About-Us> (consulté en mai 2023).
- RHDG – Research Health Data Gateway, s.d.-b. Single Point of Access to Research Health Data. Adresse : <https://www.enindgangtilsundhedsdata.dk/en/Services/Ansoegningsportalen> (consulté en mai 2023).
- RHDG – Research Health Data Gateway, s.d.-c. Guidelines When Applying for Data. Adresse : <https://www.enindgangtilsundhedsdata.dk/en/Services/Vejlederportalen> (consulté en mai 2023).
- Rizk, J. G., C. E. Barr, Y. Rizk et J. C. Lewin, 2021. « The next frontier in vaccine safety and VAERS: Lessons from COVID-19 and ten recommendations for action », *Vaccine*, vol. 39, n° 41, p. 6017-6018.
- Rosenbaum, S., 2010. « Data governance and stewardship: Designing data stewardship entities and advancing data access », *Health Services Research*, vol. 45, n° 5p2, p. 1442-1455.
- Rowe, R., J. Bull et J. Walker, 2021. « Indigenous self-determination and data governance in the Canadian policy context », dans M. Walter, T. Kukutai, S. Russo Carroll et D. Rodriguez-Lonebear (éd.), *Indigenous Data Sovereignty and Policy*. Londres, Royaume-Uni, Routledge.
- Rozenblum, R., Y. Jang, E. Zimlichman, C. Salzberg, M. Tamblyn, D. Buckeridge, ... R. Tamblyn, 2011. « A qualitative study of Canada's experience with the implementation of electronic health information technology », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 183, n° 5, p. E281-E288.

Relier les points

- Rubinstein, I. S. et W. Hartzog, 2016. « Anonymization and risk », *Washington Law Review*, vol. 91, n° 2, p. 703-760.
- RRDS Canada – Réseau de recherche sur les données de santé du Canada, 2022a. *Rapport du directeur scientifique et chef de la direction*, Vancouver, C.-B., RRDS Canada.
- RRDS Canada – Réseau de recherche sur les données de santé du Canada, 2022b. *CEO / Scientific Director Report*. Vancouver, C.-B., RRDS Canada.
- Sabeti, S., C. Xavier, A. Slaunwhite, L. Meilleur, L. MacDougall, S. Vaghela, ... B. Henry, 2021. « Collaborative data governance to support First Nations-led overdose surveillance and data analysis in British Columbia, Canada », *International Journal of Indigenous Health*, vol. 16, n° 2, p. 338-355.
- Sadoughi, F., S. Nasiri et H. Ahmadi, 2018. « The impact of health information exchange on healthcare quality and cost-effectiveness: A systematic literature review », *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, vol. 161, p. 209-232.
- Sadowski, J., S. Viljoen et M. Whittaker, 2021. « Everyone should decide how their digital data are used — Not just tech companies », *Nature*, vol. 595, n° 7866, p. 169-171.
- Saef, S., C. Melvin et C. Carr, 2014. « Impact of a health information exchange on resource use and Medicare-allowable reimbursements at 11 emergency departments in a midsized city », *Western Journal of Emergency Medicine*, vol. 15, n° 7, p. 777-785.
- Safran, C., M. Bloomrosen, W. E. Hammond, S. Labkoff, S. Markel-Fox, P. C. Tang et D. E. Detmer, 2007. « Toward a national framework for the secondary use of health data: An American Medical Informatics Association White Paper », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 14, n° 1, p. 1-9.
- SAIL – Secure Anonymised Information Linkage Databank 2021. Consumer Panel. Adresse : <https://saildatabank.com/governance/approvals-public-engagement/consumer-panel/> (consulté en mai 2023).
- Sanmartin, C., Y. Decady, R. Trudeau, A. Dasylva, M. Tjepkema, P. Finès, ... D. G. Manuel, 2016. « Linking the Canadian community health survey and the Canadian mortality database: An enhanced data source for the study of mortality », vol.27, n°12, p.10-18.
- Saunders, N. R., M. Janus, J. Porter, H. Lu, A. Gaskin, G. Kalappa et A. Guttmann, 2021. « Use of administrative record linkage to measure medical and social risk factors for early developmental vulnerability in Ontario, Canada », *International Journal of Population Data Science*, vol. 6, n° 1.
- SC – Santé Canada, 2019. Ligne directrice : Diffusion publique des renseignements cliniques. Adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/examen-et-approbation-medicaments-et-produit-sante/profil-diffusion-publique-renseignements-cliniques-ligne-directrice/document.html> (consulté en mai 2023).

- Scassa, T., 2022. « Open Government Data and Confidential Commercial Information: Challenging the Future of Open Data », dans Robinson, P. & T. Scassa (réd.), *The Future of Open Data*, Ottawa, ON, les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Schwartz, K. L., N. Ivers, B. J. Langford, M. Taljaard, D. Neish, K. A. Brown, ... G. Garber, 2021. « Effect of antibiotic-prescribing feedback to high-volume primary care physicians on number of antibiotic prescriptions: A randomized clinical trial », *JAMA Internal Medicine*, vol. 181, n° 9, p. 1165.
- Seid, M., D. M. Hartley et P. A. Margolis, 2021. « A science of collaborative learning health systems », *Learning Health Systems*, vol. 5, n° 3.
- Services Australia, 2016. *Practice Incentives Program eHealth Incentive Guidelines*, Canberra, Australie, Gouvernement de l'Australie.
- Sethi, N. et G. T. Laurie, 2013. « Delivering proportionate governance in the era of eHealth: Making linkage and privacy work together », *Medical Law International*, vol. 13, n° 2-3, p. 168-204.
- Sheikh, A., M. Anderson, S. Albala, B. Casadei, B. D. Franklin, M. Richards, ... E. Mossialos, 2021. « Health information technology and digital innovation for national learning health and care systems », *The Lancet Digital Health*, vol. 3, n° 6, p. e383-e396.
- Sheller, M. J., B. Edwards, G. A. Reina, J. Martin, S. Pati, A. Kotrotsou, ... S. Bakas, 2020. « Federated learning in medicine: Facilitating multi-institutional collaborations without sharing patient data », *Scientific Reports*, vol. 10, n° 1, p. 12598.
- Sicotte, C. et G. Paré, 2010. « Success in health information exchange projects: Solving the implementation puzzle », *Social Science & Medicine*, vol. 70, n° 8, p. 1159-1165.
- Siwicky, B., 2022. « The Indiana Health Information Exchange Stays on the Cutting Edge », *Healthcare IT News* (8 juillet).
- Slight, S. P., E. S. Berner, W. Galanter, S. Huff, B. L. Lambert, C. Lannon, ... D. W. Bates, 2015. « Meaningful use of electronic health records: Experiences from the field and future opportunities », *JMIR Medical Informatics*, vol. 3, n° 3, p. e30.
- Smith, M. et F. Flack, 2021. « Data linkage in Australia: The first 50 years », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 18, n° 21.
- Sorbie, A., W. Gueddana, G. Laurie et D. Townend, 2021. « Examining the power of the social imaginary through competing narratives of data ownership in health research », *Journal of Law and the Biosciences*, vol. 8, n° 2.
- Spithoff, S., J. Stockdale, R. Rowe, B. McPhail et N. Persaud, 2022. « The commercialization of patient data in Canada: Ethics, privacy and policy », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 194, n° 3, p. e95-e97.
- Sprivilis, P., J. Walker, D. Johnston, E. Pan, J. Adler-Milstein, B. Middleton et D. W. Bates, 2007. « The economic benefits of health information exchange interoperability for Australia », *Australian Health Review*, vol. 31, n° 4, p. 531.

Relier les points

- StatCan – Statistique Canada, 2021a. *Accès à Internet du Canada, 2020*, Ottawa, ON, StatCan.
- StatCan – Statistique Canada, 2021b. *Disponibilité des Données : Enquête Canadienne sur L'utilisation d'Internet, 2020*, Ottawa, ON, StatCan.
- Stephenson, A., J. Hux, E. Tullis, P. C. Austin, M. Corey et J. Ray, 2011. « Socioeconomic status and risk of hospitalization among individuals with cystic fibrosis in Ontario, Canada », *Pediatric Pulmonology*, vol. 46, n° 4, p. 376-384.
- Suh, C. A., A. Saville, M. F. Daley, J. E. Glazner, J. Barrow, S. Stokley, ... A. Kempe, 2012. « Effectiveness and net cost of reminder/recall for adolescent immunizations », *Pediatrics*, vol. 129, n° 6, p. e1437-1445.
- Suissa, S., D. Henry, P. Caetano, C. R. Dormuth, P. Ernst, B. Hemmelgarn, ... G. Teare, 2012. « CNODES: The Canadian Network for Observational Drug Effect Studies », *Open Medicine*, vol. 6, n° 4, p. e134-e140.
- Sundhedsdatastyrelsen, 2022. The Secure Research Platform. Adresse : https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/english/health_data_and_registers/research_services/secure_research_platform (consulté en mai 2023).
- Sundhedsdatastyrelsen, 2023. FAQ about Danish Health Data. Adresse : https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/english/health_data_and_registers/healthdatadenmark/faq (consulté en mai 2023).
- Tallman, E. F., D. Richardson, T. M. Rogow, D. C. Kendrick et B. E. Dixon, 2023. « Leveraging HIE to Facilitate Large-scale Data Analytics », dans Dixon, B. (réd.), *Health Information Exchange*, 2^e édition, Amsterdam, Pays-Bas, Elsevier.
- Teede, H., A. Jones, J. Enticott et A. Johnson, 2021. *A Learning Health System: Learning Together for Better Health — Brief Report*, Melbourne, Australie, Monash University.
- Teng, J., C. Bentley, M. M. Burgess, K. C. O'Doherty et K. M. McGrail, 2019. « Sharing linked data sets for research: Results from a deliberative public engagement event in British Columbia, Canada », *International Journal of Population Data Science*, vol. 4, n° 1.
- Tew, M., K. M. Dalziel, D. J. Petrie et P. M. Clarke, 2017. « Growth of linked hospital data use in Australia: A systematic review », *Australian Health Review*, vol. 41, n° 4, p. 394.
- Thanh, N. X., A. W. Chuck, T. Wasylak, J. Lawrence, P. Faris, O. Ljungqvist, ... L. M. Gramlich, 2016. « An economic evaluation of the Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) multisite implementation program for colorectal surgery in Alberta », *Canadian Journal of Surgery*, vol. 59, n° 6, p. 415-421.
- The British Academy et The Royal Society, 2017. *Data Management and Use: Governance in the 21st Century*, Londres, Royaume-Uni, The British Academy and The Royal Society.
- Toh, S., N. Pratt, O. Klungel, J. J. Gagne et R. W. Platt, 2020. « Distributed Networks of Databases Analyzed Using Common Protocols and/or Common Data Models », dans Strom, B.L., S.E. Kimmel et S. Hennessy (réd.), *Pharmacoepidemiology*, 6^e édition, Hoboken, NJ, Wiley-Blackwell.

- Trifork, s.d. Case — Danish Health Data Authority: The Shared Medication Record. Adresse : <https://trifork.com/?portfolio=fmk> (consulté en janvier 2023).
- Tschider, C., 2019. « The consent myth: Improving choice for patients of the future », *Washington Law Review*, vol. 96, n° 6, p. 1505-1536.
- Tung, J., J. Chadder, D. Dudgeon, C. Louzado, J. Niu, R. Rahal et A. Sinnarajah, 2019. « Palliative care for cancer patients near end of life in acute-care hospitals across Canada: A look at the inpatient palliative care code », *Current Oncology*, vol. 26, n° 1, p. 43-47.
- Turvey, C. L., D. M. Klein, K. M. Nazi, S. T. Haidary, O. Bouhaddou, N. Hsing et M. Donahue, 2020. « Racial differences in patient consent policy preferences for electronic health information exchange », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 27, n° 5, p. 717-725.
- U.K. NAO – United Kingdom National Audit Office, 2018. *Investigation: WannaCry Cyber Attack and the NHS*, Londres, Royaume-Uni, U.K. NAO.
- U.K. NAO – United Kingdom National Audit Office, 2020. *Digital Transformation in the NHS*, Londres, Royaume-Uni, U.K. NAO.
- U.S. FDA – United States Food and Drug Administration, 2022. Artificial Intelligence and Machine Learning (AI/ML)-Enabled Medical Devices. Adresse : <https://www.fda.gov/medical-devices/software-medical-device-samd/artificial-intelligence-and-machine-learning-aiml-enabled-medical-devices> (consulté en mars 2023).
- Van Citters, A. D., M. E. Buus-Frank, J. R. King, M. Seid, M. M. Holthoff, R. S. Amin ... K. A. Sabadosa, 2022. « The Cystic Fibrosis Learning Network: A mixed methods evaluation of program goals, attributes, and impact », *Learning Health Systems*, vol. 7, n°3, p. e10356.
- Vayena, E. et U. Gasser, 2016. « Strictly Biomedical? Sketching the Ethics of the Big Data Ecosystem in Biomedicine », dans Mittelstadt, B.D. et L. Floridi (réd.), *The Ethics of Biomedical Big Data*, Cham, Suisse, Springer International Publishing.
- Vayena, E., M. Salathé, L. C. Madoff et J. S. Brownstein, 2015. « Ethical challenges of big data in public health », *PLOS Computational Biology*, vol. 11, n° 2.
- Verma, A. A., J. Murray, R. Greiner, J. P. Cohen, K. G. Shojania, M. Ghassemi, ... M. Mamdani, 2021. « Implementing machine learning in medicine », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 193, n° 34, p. e1351-e1357.
- Vest, J. R., R. Kaushal, M. D. Silver, K. Hentel et L. M. Kern, 2014. « Health information exchange and the frequency of repeat medical imaging », *The American Journal of Managed Care*, vol. 20, n° 11 Special No.17, p. eSP16-24.
- Vest, J. R., L. M. Kern, M. D. Silver et R. Kaushal, 2015. « The potential for community-based health information exchange systems to reduce hospital readmissions », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 22, n° 2, p. 435-442.

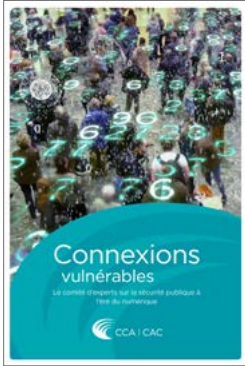
Relier les points

- Wachter, R. M., 2016. *Making IT Work: Harnessing the Power of Health Information Technology to Improve Care in England*, Londres, Royaume-Uni, National Advisory Group on Health Information Technology.
- Walker, J., E. Pan, D. Johnston, J. Adler-Milstein, D. W. Bates et B. Middleton, 2005. « The value of health care information exchange and interoperability: There is a business case to be made for spending money on a fully standardized nationwide system. », *Health Affairs*, vol. 24, n° Suppl1, p. W5-10-W5-18.
- Wallace, M. B., P. Sharma, P. Bhandari, J. East, G. Antonelli, R. Lorenzetti, ... C. Hassan, 2022. « Impact of artificial intelligence on miss rate of colorectal neoplasia », *Gastroenterology*, vol. 163, n° 1, p. 295-304.
- Walter, M. et S. R. Carroll, 2020. « Indigenous Data Sovereignty, Governance and the Link to Indigenous Policy », dans *Indigenous Data Sovereignty and Policy*, 1^{re} édition, Londres, Royaume-Uni, Routledge.
- Wang, K. et P. A. Muennig, 2022. « Realizing the promise of big data: How Taiwan can help the world reduce medical errors and advance precision medicine », *Applied Computing and Informatics*, avant-première.
- Wang, L., M. Chignell, Y. Zhang, A. Pinto, K. Sheehan et A. Verma, 2022a. « Physician Experience Design (PXD): More Usable Machine Learning Prediction for Clinical Decision Making », *AMIA Joint Summits on Translational Science Proceedings*, vol. 2022, n°2022, p.476-485.
- Wang, L., Y. Zhang, M. Chignell, B. Shan, K. A. Sheehan, F. Razak et A. Verma, 2022b. « Boosting delirium identification accuracy with sentiment-based natural language processing: Mixed methods study », *JMIR Medical Informatics*, vol. 10, n° 12, p. e38161.
- Watts, A., N. H. Au, A. Thomas-Bachli, J. Forsyth, O. Mayah, S. Popescu et I. I. Bogoch, 2020. « Potential for inter-state spread of Covid-19 from Arizona, USA: Analysis of mobile device location and commercial flight data », *Journal of Travel Medicine*, vol. 27, n° 8, p. 1-3.
- Wayman, C. et N. Hunerlach, 2019. *Realising the value of health care data*, Londres, Royaume-Uni, Ernst & Young.
- Webster, P. C., 2015. « E-health progress still poor \$2 billion and 14 years later », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 187, n° 10, p. e309-e310.
- WEF – World Economic Forum, 2020. *Sharing Sensitive Health Data in a Federated Data Consortium Model: An Eight-Step Guide*, Genève, Suisse, WEF.
- Weinstock, D., 2021. « A justification of health policy federalism », *Bioethics*, vol. 35, n° 8, p. 744-751.
- Welk, B., K. Liu, A. Al-Jaishi, E. McArthur, A. K. Jain et M. Ordon, 2016. « Repeated diagnostic imaging studies in Ontario and the impact of health information exchange systems », *Healthcare Quarterly*, vol. 19, n° 1, p. 24-28.

- Wellcome Trust, 2015. Enabling Data Linkage to Maximise the Value of Public Health Research Data. Adresse : <https://cms.wellcome.org/sites/default/files/enabling-data-linkage-to-maximise-value-of-public-health-research-data-summary-phrdf-mar15.pdf> (consulté en mai 2023).
- Wen, H.-C., W.-P. Chang, M.-H. Hsu, C.-H. Ho et C.-M. Chu, 2019. « An assessment of the interoperability of electronic health record exchanges among hospitals and clinics in Taiwan », *JMIR Medical Informatics*, vol. 7, n° 1, p. e12630.
- Wilson, K., J. McCrea-Logie et H. Lazar, 2004. « Understanding the impact of intergovernmental relations on public health: Lessons from reform initiatives in the blood system and health surveillance », *Canadian Public Policy*, vol.30, n° 2, p. 177-194.
- Wilson, K., G. Sher et J. Philpott, 2021. « Preparing for the next pandemic by creating Canadian Immunization Services », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 193, n° 28, p. e1092-e1093.
- Wolfson, M., 2020. « Canada Needs a National Database to Track COVID-19 Vaccination », *The Globe and Mail* (15 décembre).
- Wolfson, M., 2021. « What's Preventing Canada from Creating a Robust Health Data Infrastructure », *Policy Options* (4 mai).
- Wong, A., E. Otlis, J. P. Donnelly, A. Krumm, J. McCullough, O. DeTroyer-Cooley, ... K. Singh, 2021. « External validation of a widely implemented proprietary Sepsis Prediction Model in hospitalized patients », *JAMA Internal Medicine*, vol. 181, n° 8, p. 1065.
- Wray, N., K. Miller, K. Irvine, E. Moore, A. Crisp, K. Bapaume, ... F. Flack, 2022. « Development and implementation of a national online application system for cross-jurisdictional linked data », *International Journal of Population Data Science*, vol. 7, n° 1, p. 1732.
- Wyonch, R., 2021. *Help Wanted: How to Address Labour Shortages in Healthcare and Improve Patient Access*, Toronto, ON, C.D. Howe Institute.
- Yan, Y.-H. et C.-L. Lu, 2016. « An assessment of the application of Pharma Cloud System to the National Health Insurance Program of Taiwan and the result in hospitals », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol.225, n°60, p.959-960.
- Zafar, A., 2007. « Pulling back the covers: Technical lessons of a real-world health information exchange », *InfoMed*, p.488-492.
- Zimlichman, E., R. Rozenblum, C. A. Salzberg, Y. Jang, M. Tamblyn, R. Tamblyn et D. W. Bates, 2012. « Lessons from the Canadian national health information technology plan for the United States: Opinions of key Canadian experts », *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 19, n° 3, p. 453-459.

Rapports utiles du CAC

Les rapports d'évaluation répertoriés ci-dessous sont accessibles sur le site Web du CAC (www.rapports-cac.ca):



Connexions vulnérables (2023)



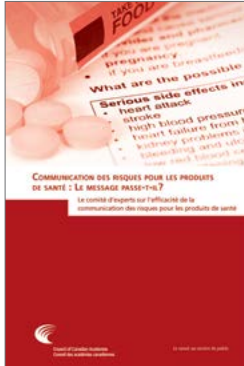
Lignes de faille (2023)



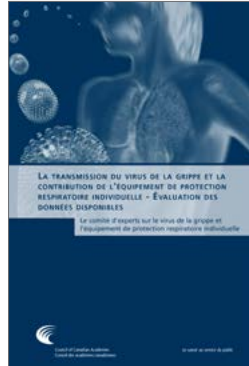
En attente de connexion (2021)



L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada (2015)



Communication des risques pour les produits de santé : Le message passe-t-il? (2015)



La transmission du virus de la grippe et la contribution de l'équipement de protection respiratoire individuelle – Évaluation des données disponibles (2007)

Conseil d'administration du CAC*

Sue Molloy, FACG, (présidente), présidente de Glas Ocean Electric et professeure auxiliaire à l'Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Soheil Asgarpour, FACG, président, Petroleum Technology Alliance Canada; président désigné, Académie canadienne du génie (Calgary, Alb.)

Pascal Grenier, Vice-président principal, Services de vol et Opérations mondiales, CAE (Montréal, Qc)

Chantal Guay, FACG, directrice générale, Conseil canadien des normes (Ottawa, Ont.)

Jawahar (Jay) Kalra, M.D., MACSS, professeur, Département de pathologie et de médecine de laboratoire et membre du Conseil des gouverneurs, Université de la Saskatchewan (Saskatoon, Sask.)

Catherine Karakatsanis, FACG, cheffe de l'exploitation, Morrison Hershfield Group Inc. et présidente élue de l'Académie canadienne du génie (Toronto, Ont.)

Cynthia E. Milton, MSRC, vice-présidente associée à la recherche, Université de Victoria (Victoria, C.-B.)

Donna Strickland, C.C., MSRC, FACG, professeure, Département de physique et d'astronomie, Université de Waterloo (Waterloo, Ont.)

Gisèle Yasmeen, Vice-rectrice associée, International, Université d'Ottawa (Ottawa, ON)

*En septembre 2023

Comité consultatif scientifique du CAC*

David Castle (président), professeur, École d'administration publique et Gustavson School of Business; chercheur en résidence, Bureau du conseiller scientifique principal du premier ministre du Canada (Victoria, C.-B.)

Maydianne C. B. Andrade, professeure de sciences biologiques, Université de Toronto à Scarborough; présidente, Réseau canadien des scientifiques noirs (Toronto, Ont.)

Peter Backx, MSRC, MACSS, professeur, Département de biologie; titulaire, Chaire de recherche du Canada en biologie cardiovasculaire, Université York (Toronto, Ont.)

Kyle Bobiwash, professeur adjoint, érudit autochtone, Entomologie, Université du Manitoba (Winnipeg, Man.)

Stephanie E. Chang, professeure, School of Community and Regional Planning and Institute for Resources, Environment and Sustainability, Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.)

Jackie Dawson, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur l'environnement, la société et les politiques et professeure agrégée au Département de géographie, Université d'Ottawa (Ottawa, Ont.)

Colleen M. Flood, MSRC, MACSS, Doyenne, Faculté de droit, Université Queen's (Kingston, Ont.)

Digvir S. Jayas, O.C., MSRC, FACG, professeur éminent et vice-recteur à la recherche et aux relations internationales, Université du Manitoba (Winnipeg, Man.)

Malcolm King, MACSS, directeur scientifique, Saskatchewan Centre for Patient-Oriented Research, Université de la Saskatchewan (Saskatoon, Sask.)

Chris MacDonald, professeur agrégé; directeur, Ted Rogers Leadership Centre; président, Département de droit et des affaires; Ted Rogers School of Management, l'Université métropolitaine de Toronto (Toronto, Ont.)

Nicole A. Poirier, FACG, présidente, KoanTeknico Solutions Inc. (Beaconsfield, Qc)

Louise Poissant, MSRC, directrice scientifique du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (Montréal, Qc)

Jamie Snook, directeur général, Torngat Wildlife Plants and Fisheries Secretariat (Happy Valley-Goose Bay, T.-N.-L.)

David A. Wolfe, professeur de sciences politiques, Université de Toronto à Mississauga; codirecteur, Innovation Policy Lab à la Munk School of Global Affairs and Public Policy, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

*En septembre 2023



Council of
Canadian
Academies

Conseil des
académies
canadiennes

180, rue Elgin, bureau 1401
Ottawa (Ontario) K2P 2K3
Tél: 613 567-5000
www.rapports-cac.ca