

Groupe de travail sur la gouvernance des données – Rapport final du Conseil ontarien des données sur la santé

Table des matières

1. Sommaire
2. Contexte
 - 2.1. Définition
 - 2.2. Obstacles et enjeux
3. Analyse par territoire
 - 3.1. Canada : Stratégie pancanadienne de données sur la santé
 - 3.2. Terre-Neuve-et-Labrador : Cadre de gouvernance des données du NLCHI
 - 3.3. Union européenne : espace commun des données de santé et Loi sur la gouvernance des données
 - 3.4. Royaume-Uni : *Data Saves Lives*
 - 3.5. Conclusions
4. Principales recommandations
 - 4.1. Vision
 - 4.2. Conforter la confiance
 - 4.3. Améliorer l'accès
 - 4.4. Gouvernance adaptée

1.0 Sommaire

Le présent rapport résume les recommandations du Groupe de travail sur la gouvernance des données (GTGD) du Conseil ontarien des données sur la santé (CODS).

En conformité avec les pratiques exemplaires à l'échelle mondiale et les observations de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé, le GTGD promeut la vision suivante de l'Ontario :

L'Ontario doit créer un écosystème intégré de données sur la santé digne de confiance dans lequel les données sur la santé sont régies comme un bien public essentiel et un atout provincial stratégique.

Pour aider à concrétiser cette vision, le GTGD recommande l'établissement d'une gouvernance des données sur la santé de l'Ontario à l'échelle du système afin de :

1. Favoriser la création d'un écosystème de données sur la santé fiable, qui confortera la confiance de tous les Ontariens et les Ontariennes dans le partage et l'utilisation des données sur la santé et l'accès à celles-ci.
2. Permettre l'utilisation appropriée des données sur la santé et un accès approprié à celles-ci tout en garantissant la protection de la vie privée et des données.
3. Mettre en place à l'échelle du système une gouvernance des données sur la santé adaptée aux besoins de tous les Ontariens et les Ontariennes, qui peut concorder avec la gouvernance des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis et la soutenir.

2.0 Contexte

Le GTGD a été mis sur pied en septembre 2021. Il avait pour mandat de relever le défi de conception suivant : « Comment pourrions-nous concevoir un modèle opérationnel et de gouvernance des données qui traite les données comme un atout précieux d'importance provinciale et qui assure la disponibilité des données aux fins d'utilisation, inspire la confiance du public, favorise la transparence et renforce les mécanismes de partage des données dans l'ensemble de l'Ontario? »

2.1 Définition

La gouvernance des données désigne les règles, les structures, les politiques, les processus, les programmes et les personnes en place responsables de gérer et de superviser la collecte, le partage et l'utilisation des données ainsi que l'accès à celles-ci¹. Le GTGD a utilisé la définition

¹ [Health data governance: a playbook for non-technical leaders - Data Governance Playbook \(gitbook.io\)](https://gitbook.io/Data-Governance-Playbook)

suivante de la gouvernance des données sur la santé : « Qui a accès à quelles données, à quelles fins et comment ces données seront-elles gérées et utilisées? »

2.2 Obstacles et enjeux

À l'heure actuelle, l'Ontario ne dispose pas d'une gouvernance claire et cohérente de ses données sur la santé à l'échelle du système. Bien que de nombreux établissements du système de santé de l'Ontario aient déjà mis en place de solides structures et pratiques de gouvernance des données sur la santé, le manque de gouvernance des données à l'échelle du système nuit à la capacité de partager et d'utiliser les données sur la santé et d'y accéder.

Les nouvelles pratiques exemplaires démontrent qu'une gouvernance claire des données peut permettre le partage et l'utilisation des données sur la santé ainsi que l'accès à celles-ci². Comme le mentionne la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS) :

Une responsabilisation et une gouvernance claires dans le secteur de la santé pour son actif qui croît le plus rapidement – les données – sont essentielles. Chaque résultat en matière de santé, décision stratégique et innovation devrait s'appuyer sur des données opportunes et de qualité. [...] Une responsabilisation et une gouvernance efficaces doivent tirer les leçons de l'expérience passée – non seulement en assurant une protection solide de la vie privée, mais aussi en priorisant la réalisation de meilleurs résultats en matière de santé et de soins de santé plus rentables en ouvrant la collecte, le partage et l'utilisation des données³.

Les lacunes dans la gouvernance des données sur la santé à l'échelle du système doivent être comblées si l'Ontario souhaite tirer parti de la pleine valeur de ses actifs de données sur la santé.

3.0 Analyse par territoire

Nombre de territoires partout au Canada⁴ et dans le monde⁵ ont lancé des initiatives visant à mieux tirer parti des données sur la santé, à favoriser la création d'écosystèmes de données sur la santé dignes de confiance et à s'assurer que les données sur la santé sont régies comme un bien public essentiel et un atout stratégique.

3.1 Stratégie pancanadienne de données sur la santé

À l'automne 2020, les participants à des tables rondes fédérales-provinciales-territoriales ont demandé l'élaboration conjointe d'une stratégie pancanadienne de données sur la santé afin de définir et de prendre en compte les priorités à court terme en matière de données concernant la

² [Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS](#)

³ [Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé – Canada.ca](#)

⁴ [Aller de l'avant avec une Stratégie pancanadienne de données sur la santé – Canada.ca](#)

⁵ [Health Data Governance Summit: Health Data as a Global Public Good](#)

COVID-19 et de régler les problèmes systémiques liés à la collecte, au partage et à l'utilisation des données sur la santé par l'élaboration d'une stratégie à long terme. La SPCDS a mis sur pied un groupe consultatif d'experts (GCE) pour orienter la stratégie à long terme.

Au début de 2022, le GCE a publié deux rapports soulignant les défis posés par la collecte et l'utilisation des données sur la santé au Canada ainsi que leur accès et mettant en avant l'urgence d'agir. La SPCDS a déterminé qu'une stratégie des données sur la santé devait comporter les cinq composantes essentielles suivantes :

1. Une responsabilisation et une gouvernance claires en matière de données sur la santé
2. Une confiance soutenue et établie
3. Des politiques de données sur la santé adaptées à l'ère numérique
4. Des normes d'interopérabilité cohérentes et réglementées
5. Une langue commune et un secteur de la santé et un public instruits en matière de données

La SPCDS a demandé à chaque territoire et gouvernement du Canada de commencer à établir les fondements d'un écosystème de données sur la santé. Plus particulièrement, la SPCDS demande à ce que :

1. Le public participe de façon significative à la stratégie relative aux données sur la santé pour veiller à ce que ses besoins, ses exigences et ses aspirations soient clairement définis, compris et respectés.
2. Les gouvernements s'engagent à lutter contre l'« effet paralysant à cause de la protection de la vie privée » qui entoure les données sur la santé afin de pouvoir donner à leurs électeurs un secteur de la santé plus ciblé et plus réceptif⁶.

3.2 Terre-Neuve-et-Labrador

Cadre de gouvernance des données du NLCHI

Le Newfoundland and Labrador Center for Health Information (NLCHI) a établi un cadre de gouvernance des données de Terre-Neuve-et-Labrador fondé sur des principes, qui sert de lignes directrices pour l'utilisation appropriée et responsable des données provinciales. S'appuyant sur l'importance de l'utilité des données, le cadre vise à soutenir les programmes, les projets et les initiatives qui favorisent l'innovation responsable par la création d'un laboratoire de données provincial⁷. Reconnaissant qu'une « gouvernance efficace des données exige de revoir la façon dont la province permet d'accéder aux données en assurant un accès éthique, rapide, fondé sur le principe de la protection de la vie privée et propice à l'innovation », le cadre du NLCHI vise à

⁶ [Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé – Canada.ca](#)

⁷ Data Governance NL: Harnessing Data for Innovation and Health System Transformation, 2

équilibrer la surveillance, l'établissement des priorités et la cohérence et, en fin de compte, à maintenir une « approbation sociale » pour l'utilisation des données sur la santé⁸.

3.3 Union européenne

Espace européen des données de santé (EEDS) et Loi européenne sur la gouvernance des données

L'Union européenne a accordé la priorité à la création d'un espace commun de données sur la santé. Grâce à un cadre de gouvernance des données, l'EEDS facilitera l'échange des différents types de données sur la santé et l'accès à ceux-ci afin d'améliorer la prestation des soins de santé, l'élaboration des politiques sur la santé ainsi que la recherche et l'innovation en santé⁹.

En 2021, la Commission européenne a présenté la Loi sur la gouvernance des données. S'appuyant sur le Règlement général sur la protection des données, la Loi sur la gouvernance des données a pour objectif d'encourager et de soutenir le partage des données dans l'ensemble de l'Europe par la mise en œuvre d'une réglementation claire et commune en matière de gouvernance des données¹⁰.

3.4 Royaume-Uni

Data Saves Lives: Reshaping Health and Social Care with Data

Le Royaume-Uni a établi une stratégie unique de données sur la santé et les soins intitulée « Data Saves Lives : Reshaping Health and Social Care with Data ». L'objectif premier de la stratégie est de fournir « des soins véritablement axés sur le patient, qui font passer les gens avant les systèmes »¹¹. Cette stratégie fournit un plan d'action global de gouvernance des données pour surmonter les obstacles culturels, comportementaux et structurels actuels dans le système afin de soutenir le système de soins de santé par des données de grande qualité et facilement accessibles. Cette stratégie repose sur trois priorités majeures :

1. Accroître la transparence et la confiance afin que le public maîtrise la façon dont ses données sont utilisées
2. Faire du partage approprié des données la norme plutôt qu'une exception
3. Établir les bonnes bases – techniques, juridiques et réglementaires – pour concrétiser ce qui précède.

⁸ Data Governance NL: Harnessing Data for Innovation and Health System Transformation, 11

⁹ [Espace européen des données de santé \(europa.eu\)](https://europa.eu)

¹⁰ [Loi sur la gouvernance des données | Bâtir l'avenir numérique de l'Europe \(europa.eu\)](https://europa.eu)

¹¹ [Data saves lives: reshaping health and social care with data \(draft\) – GOV.UK \(www.gov.uk\)](https://www.gov.uk)

3.5 Conclusions

La Stratégie ontarienne pour le numérique et les données de l'Ontario a pour objectif ambitieux de transformer la province en une administration numérique de premier plan à l'échelle mondiale alors que la stratégie Priorité au numérique pour la santé de l'Ontario vise à moderniser et à améliorer l'expérience des patients et des fournisseurs. Malgré ces objectifs ambitieux, l'Ontario risque de prendre du retard par rapport aux autres territoires en ce qui concerne la gouvernance des données à l'échelle du système.

Cette analyse de la situation à l'échelle nationale et internationale a permis de dégager trois tendances claires :

1. Accent mis sur la nécessité d'inspirer, de maintenir et de conforter la confiance dans le partage et l'utilisation des données sur la santé et l'accès à celles-ci ainsi que de créer un écosystème de données sur la santé digne de confiance.
2. Recherche d'un équilibre entre la sécurité et la confidentialité des données sur la santé et la nécessité d'assurer une utilisation et un partage appropriés de ces données ainsi qu'un accès approprié à celles-ci.
3. Mise en place d'un solide cadre de gouvernance des données sur la santé à l'échelle du système, qui tient compte de l'intérêt public et qui gère les données sur la santé comme un bien public essentiel et un atout stratégique.

4.0 Principales recommandations

4.1 Vision

Le GTGD promeut la vision suivante pour l'Ontario :

L'Ontario doit créer un écosystème de données sur la santé fiable et intégré dans lequel les données sur la santé sont régies comme un bien public et un atout provincial stratégique.

Pour réaliser cette vision, le GTGD formule les principales recommandations suivantes :

4,2. Favoriser la création d'un écosystème de données sur la santé fiable, qui confortera la confiance de tous les Ontariens et les Ontariennes dans le partage et l'utilisation des données sur la santé et l'accès à celles-ci.

« Il faut des moyens systémiques d'établir la confiance et de déterminer les besoins individuels et communautaires en données sur la santé. Cela va bien au-delà de la communication des avantages de l'utilisation des données et de la façon dont les données sont protégées¹². »

La mise en place d'un solide cadre de gouvernance des données est l'un des mécanismes permettant d'inspirer la confiance ainsi que d'évaluer et de démontrer la fiabilité¹³.

La confiance dans la collecte, le partage et l'utilisation des données sur la santé ainsi que l'accès à celles-ci doit être méritée, bâtie et maintenue continuellement. Un écosystème de données sur la santé digne de confiance doit être assorti de l'infrastructure, des normes et des politiques appropriées pour garantir un accès en temps opportun, sécurisé et protégé aux données sur la santé.

Les Ontariens et les Ontariennes doivent se voir offrir une possibilité réelle et constante d'exprimer leurs besoins, leurs désirs, leurs espoirs et leurs préoccupations concernant leurs données sur la santé. Le secteur de la santé doit intégrer ces exigences dans ses politiques, ses processus et ses pratiques et avoir la capacité d'évaluer dans quelle mesure il a gagné la confiance du public et des collectivités¹⁴.

Pour créer un écosystème de données sur la santé digne de confiance, les mesures suivantes devront être prises :

- Habilitier les Ontariennes et Ontariens afin qu'ils obtiennent de meilleurs résultats en matière de santé grâce à un accès accru à leurs propres données sur la santé et à de l'information sur la façon dont les données sur la santé sont utilisées.
- Établir des rôles consultatifs normalisés, permanents et significatifs pour le public dans les structures de gouvernance des données sur la santé.
- Garantir un échange sécurisé des données sur la santé dans le respect de la vie privée et la mise en place d'infrastructures de traitement de ces données.
- Assurer une surveillance indépendante. Le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée veillerait au respect des lois de l'Ontario sur la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information.
- Renforcer la littératie numérique, le savoir-faire en matière de données et les capacités connexes dans l'ensemble du système de santé et à l'échelle de la province de l'Ontario.
- Comblar les lacunes en matière de capacité numérique, en particulier dans les collectivités méritant l'équité.

¹² [Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé – Canada.ca](#), 15

¹³ [The value of data governance for data-informed healthcare projects – Data Governance Playbook \(gitbook.io\)](#)

¹⁴ [Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé – Canada.ca](#), 15

- Définir des responsabilités claires relatives aux données sur la santé à l'échelle du système au moyen d'un cadre d'intendance des données.

4.3. Permettre l'utilisation et le partage appropriés des données sur la santé et un accès approprié à celles-ci tout en garantissant la protection de la vie privée et des données

Bien que, de nos jours, une quantité considérable de données sur la santé soient recueillies et communiquées dans l'ensemble de l'Ontario, il subsiste d'importantes lacunes et des défis en matière d'accès aux données sur la santé en temps opportun et de façon rentable. L'Ontario doit définir des rôles et des responsabilités bien établis en ce qui a trait à la gouvernance et à l'intendance des données à l'échelle du système afin d'améliorer l'échange de données, l'accès aux données et l'utilisation des données¹⁵.

Pour permettre un accès approprié aux données sur la santé, les mesures suivantes doivent être prises :

- Mettre en place des structures et des intendants de données afin de déterminer, d'échanger et d'adopter des politiques de données à l'échelle du système dont tous les utilisateurs de données sur la santé pourront tirer parti.
- Élaborer une approche de partage et de « protection de la vie privée dès la conception ».
- Remplacer les dépositaires de l'information sur la santé par des intendants des données sur la santé.
- Adopter des normes de données communes pour améliorer la qualité et l'interopérabilité des données.
- Établir un processus simplifié pour les demandes d'accès aux données.
- Tirer parti des ressources, des capacités et des actifs existants

4.4. Mettre en place à l'échelle du système une gouvernance des données sur la santé adaptée aux besoins de tous les Ontariens et les Ontariennes, qui peut concorder avec la gouvernance des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis et la soutenir.

« Un solide programme de gouvernance des données permet à une organisation de composer avec les perturbations réglementaires, la transition opérationnelle, l'innovation et la transformation numérique¹⁶. »

L'Ontario devrait établir une gouvernance commune et adaptée en vue de la création, de la mise en œuvre et du maintien d'un écosystème de données sur la santé intégré et digne de confiance tout en maintenant, dans la mesure du possible, une philosophie de bonne volonté entre les partenaires. À mesure que la littératie et la capacité en matière de données sur la santé sont renforcées en Ontario et que de nouvelles technologies et de nouvelles utilisations des données

¹⁵ [Stratégie de données de Statistique Canada \(statcan.gc.ca\)](https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/92-629-x/2016001/article/14861-eng.htm)

¹⁶ Data Governance NL, 6

sur la santé se présentent, les exigences relatives aux données sur la santé peuvent changer et s'adapter. La gouvernance des données sur la santé doit demeurer souple et adaptée à ces circonstances changeantes.

L'établissement de relations, de partenariats et d'alliances significatifs avec les peuples inuits, métis et des Premières Nations est un élément clé de la gouvernance des données sur la santé. Un engagement continu reposant sur une approche fondée sur les distinctions est requis pour établir et maintenir une compréhension commune des principes de gouvernance des données.

La gouvernance des données adaptée exigera la mise en œuvre des mesures suivantes :

- Établissement d'une gouvernance commune et adaptée en vue de la création, de la mise en œuvre et du maintien d'un écosystème de données sur la santé intégré et digne de confiance.
- Soutien des collectivités méritant l'équité. Mise en place de structures de gouvernance des données adaptées à la culture, notamment par la mobilisation des collectivités.
- Alliances avec les collectivités inuites, métisses et des Premières Nations. Les structures de gouvernance des données doivent respecter la souveraineté des données des Premières Nations et collaborer avec les collectivités pour combler les lacunes en matière de capacité de données.
- Adoption d'une approche itérative pour élaborer une gouvernance claire des données sur la santé à l'échelle du système.
- Établissement de rôles consultatifs normalisés, permanents et significatifs pour le public dans la gouvernance des données sur la santé.

RÉFÉRENCES

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*. Accessible en ligne à l'adresse <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/health-data-info-capability-framework-fr.pdf>

Commission européenne. (2021). *Espace européen des données de santé*. Accessible en ligne à l'adresse https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr

---. (2021). *Bâtir l'avenir numérique de l'Europe : Loi européenne sur la gouvernance des données*. Accessible en ligne à l'adresse <https://digital-strategy.ec.europa.eu/fr/policies/data-governance-act>

Open Data Institute. (2021). *Health data governance: a playbook for non-technical leaders*. Accessible en ligne à l'adresse <https://open-data-institute.gitbook.io/data-governance-playbook/>

Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Stratégie pancanadienne de données sur la santé. Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé*. Accessible en ligne à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/rapport-02-comite-consultatif-experts-batir-fondation-canadienne-donnees-sante.html>

---. (2021). *Aller de l'avant avec une Stratégie pancanadienne de données sur la santé*. Accessible en ligne à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/programmes/strategie-pancanadienne-donnees-sante.html>

Statistique Canada. (2020). *Stratégie de données de Statistique Canada : Éclairer grâce aux données pour bâtir un Canada meilleur, 2019 à 2022*. Accessible en ligne à l'adresse <https://www.statcan.gc.ca/fr/apercu/strategiedonnees>

Newfoundland & Labrador Centre for Health Information. (2021). *Data Governance NL: Harnessing Data for Innovation & Health System Transformation*.

Organisation mondiale de la Santé. (2021). *WHO Health Data Governance Summit: Data Governance maturity and best practices*. Accessible en ligne à l'adresse https://cdn.who.int/media/docs/default-source/world-health-data-platform/events/health-data-governance-summit/preread-3-who-data-governance-summit_data-governance-of-health-data.pdf?sfvrsn=ffbd4a33_10

---. (2021). *WHO Health Data Governance Summit: Health Data as a Global Public Good*. Accessible en ligne à l'adresse <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/world-health-data->

platform/events/health-data-governance-summit/preread-2-who-data-governance-summit_health-data-as-a-public-good.pdf?sfvrsn=2d1e3ad8_8

United Kingdom Department of Health & Social Care. (2021). *Data Saves Lives: reshaping health and social care with data (draft)*. Accessible en ligne à l'adresse

<https://www.gov.uk/government/publications/data-saves-lives-reshaping-health-and-social-care-with-data-draft/data-saves-lives-reshaping-health-and-social-care-with-data-draft>

Annexe A - Terminologie

Aux fins du présent document, les termes utilisés dans le présent document sont définis comme suit :

Terminologie	Définition
L'accès	est le fait de permettre aux personnes autorisées d'accéder aux données. L'accès peut être réalisé par la visite des données (où les données restent en place) ou par le partage physique des données (où les données sont copiées). <i>Source : Stratégie pancanadienne de données sur la santé</i>
Les données sur la santé	désignent les données publiques et privées relatives aux soins de santé, à la santé publique, à la santé de la population et à la recherche sur la santé, y compris les facteurs sociodémographiques pertinents (par exemple, la race, l'origine ethnique, le sexe, l'âge) et les données provenant d'autres secteurs. <i>Source : Stratégie pancanadienne de données sur la santé</i>
L'écosystème des données sur la santé	est l'ensemble de la gouvernance, des politiques, des processus, des conceptions et des flux de données d'un réseau interopérable conçu et développé pour assurer les meilleurs services de santé et résultats possibles pour les Canadiens, en se fondant sur l'excellence de la recherche, des services et des politiques de santé publique et des populations, ainsi que sur la prestation, l'organisation et la gestion des soins de santé <i>Source : Stratégie pancanadienne de données sur la santé</i>
Le public	comprend les particuliers, leur famille et les soignants et englobe toutes les personnes vivant au Canada, y compris celles qui sont en contact avec les services de santé à la suite d'une maladie ou d'une blessure, ainsi que le maintien et la promotion de la santé pour tous. <i>Source : Stratégie pancanadienne de données sur la santé</i>
Bien public	Sur le plan économique, les biens publics présentent deux principales caractéristiques : ils sont non excluables (biens dont on ne peut empêcher l'utilisation) et non divisibles (biens dont l'utilisation par une personne ou une entité n'empêche pas leur utilisation par d'autres personnes). En raison de leur nature délicate et confidentielle, les données sur la santé ne doivent pas être accessibles à tout le monde, bien que leur utilisation puisse être bénéfique pour tous. <i>Source : Organisation mondiale de la Santé.</i>

Annexe B – Membres du GTGD**Liste des membres**

Organisation	Nom	Titre	Rôle
UTOPIAN	D ^{re} Michelle Greiver	Directrice	Animatrice
Civic Digital	Andy Best	PDG	Collaborateur
IPC	D ^{re} Debra Grant	Directrice des politiques de santé	Collaboratrice
ICES	D ^r Michael Schull	PDG	
Ministère de la Santé de l'Ontario	D ^r Michael Hillmer	Directeur général	Collaborateur
Unity Health Toronto	D ^r Muhammad Mamdani	Vice-président, Data Science and Advanced Analytics	Collaborateur
PointClickCare	Mike Wessinger	Président	Collaborateur
Conseil stratégique des DPI	Keith Jansa	Directeur général	Collaborateur

Annexe C – Autres lectures et ressources

[Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS – Trousse d'outils](#)

[Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS – Trousse d'outils complémentaire](#)

[Le Centre de confiance de Statistique Canada](#)