

Groupe de travail stratégique sur l'intendance des données (GTSID)

RAPPORT FINAL

14 janvier 2022

TABLE DES MATIÈRES

Résumé.....	2
Aperçu du cadre provincial en matière d'intendance.....	4
Améliorer la compréhension des données actuelles sur la santé.....	5
Établir une responsabilité claire en ce qui concerne les données sur la santé.....	5
Harmoniser les activités nécessaires à la gestion des données de santé à titre de ressources stratégiques.....	8
Augmenter le partage et la réutilisation des données tout en garantissant une utilisation équitable, éthique et responsable des données.....	9
Développer une capacité de gouvernance des données plus élaborée afin d'améliorer les pratiques d'accès aux données.....	9
Veiller à ce que les données sur la santé soient adaptées à l'objectif prévu et disponibles au besoin.....	11
Faire progresser l'interopérabilité en matière de santé dans l'ensemble du secteur, grâce à la normalisation du contenu des données et de l'échange de données, ainsi qu'à la gouvernance générale des normes provinciales, afin de dégager de la valeur et d'obtenir des renseignements pertinents.....	11
Annexe A – Modèle d'intendance des données.....	16
Annexe B – Rôles et responsabilités du responsable de l'intendance des données.....	17
Annexe C – Principes fondamentaux de l'intendance des données.....	18
Annexe D – Terminologie.....	19
Annexe E – Adhésion au GTSID.....	21
RÉFÉRENCES.....	22

Résumé

Les données sur la santé et les ressources d'information de l'Ontario offrent un potentiel d'avantages énormes pour améliorer la prestation des soins de santé, la santé de la population, la santé publique, la recherche, ainsi que la gestion du système de santé de l'Ontario au niveau provincial, régional et local. Toutefois, si les données ne sont pas gérées de manière responsable, des risques de mauvaise utilisation et de préjudice sont possibles. Pour maximiser les avantages et minimiser les risques liés à l'utilisation des données du système de santé, la responsabilité des données assurée par une saine gestion des données est de la plus haute importance. Elle permettra de mieux comprendre et de protéger la valeur des données numériques dans l'écosystème de santé de l'Ontario, de favoriser la recherche en santé, ainsi que la science et l'analyse des données ouvertes dans toute la province, d'établir des « règles de conduite » pour le partage des données de santé communes et de sensibiliser à la gestion des risques associés au partage des données.

Aux fins du présent rapport, l'intendance des données se définit comme suit : « assumer la responsabilité des données afin de garantir une utilisation autorisée, appropriée, éthique et responsable des données de santé pour maximiser les avantages potentiels pour le public tout en minimisant le risque d'utilisation abusive et de préjudice. L'intendance des données vise à renforcer la confiance dans les données de santé de l'Ontario en garantissant une qualité des données « adaptées à l'objectif prévu » et un accès aux données « adaptées à l'utilisation prévue » dans l'intérêt du public. »

L'écosystème de santé de l'Ontario est orienté vers les fournisseurs et se compose de silos de données basés sur différentes normes et technologies utilisées au niveau de l'organisation. En raison d'une gouvernance limitée des données à l'échelle de l'écosystème, les décisions fondées sur les silos de données ne sont pas toujours en adéquation avec les objectifs stratégiques de l'ensemble de l'écosystème. Il n'existe pas de responsabilité claire en ce qui concerne les données numériques provinciales sur la santé. Les données de santé proviennent de sources multiples et diverses, qui utilisent souvent des normes de données différentes (soit, des vocabulaires, des terminologies et des ensembles de codes), ce qui limite la possibilité d'obtenir des données compatibles et comparables. L'échange de données entre les systèmes est entravé par de multiples interfaces qui ne sont pas toujours compatibles et nécessite donc la mise en correspondance des données. L'établissement de liens fiables et cohérents entre les données est limité par l'absence d'identifiants uniques à l'échelle du système pour les données de base telles que le client, le prestataire, l'organisation et le lieu. La qualité des données est affectée par des métadonnées insuffisantes ou limitées sur les fonds de données existants, par des disparités dans les flux de travail des organismes de soins de santé et par des processus opérationnels critiques.

Pour relever ces défis et permettre l'utilisation de technologies plus récentes telles que l'intelligence artificielle et l'apprentissage automatique, un nouveau changement de paradigme est nécessaire pour traiter les données comme des actifs stratégiques. L'un des principaux facteurs de réussite de ce changement sera l'intendance des données, qui se construit à trois niveaux : l'organisation, le domaine de données provincial et le secteur de la santé. Il faudra un effort coordonné à ces trois niveaux pour collaborer tout au long de la chaîne de valeur des données de santé afin de valoriser les données et d'en tirer des renseignements utiles.

Le cadre provincial d'intendance des données vise à fournir un cadre pour la gestion des données en tant que ressources stratégiques, en s'appuyant sur un ensemble de principes fondamentaux auxquels tous les responsables de l'intendance des données doivent adhérer lorsqu'ils traitent des données. Ce cadre fournira des orientations pour :

- I. Participer à un écosystème de santé intégré en Ontario qui permettra l'accès à des données fiables et valides sur la santé afin de répondre aux besoins de toutes les parties prenantes;
- II. Permettre la collecte, le stockage, l'accès, l'utilisation et la réutilisation responsable et éthique des données.

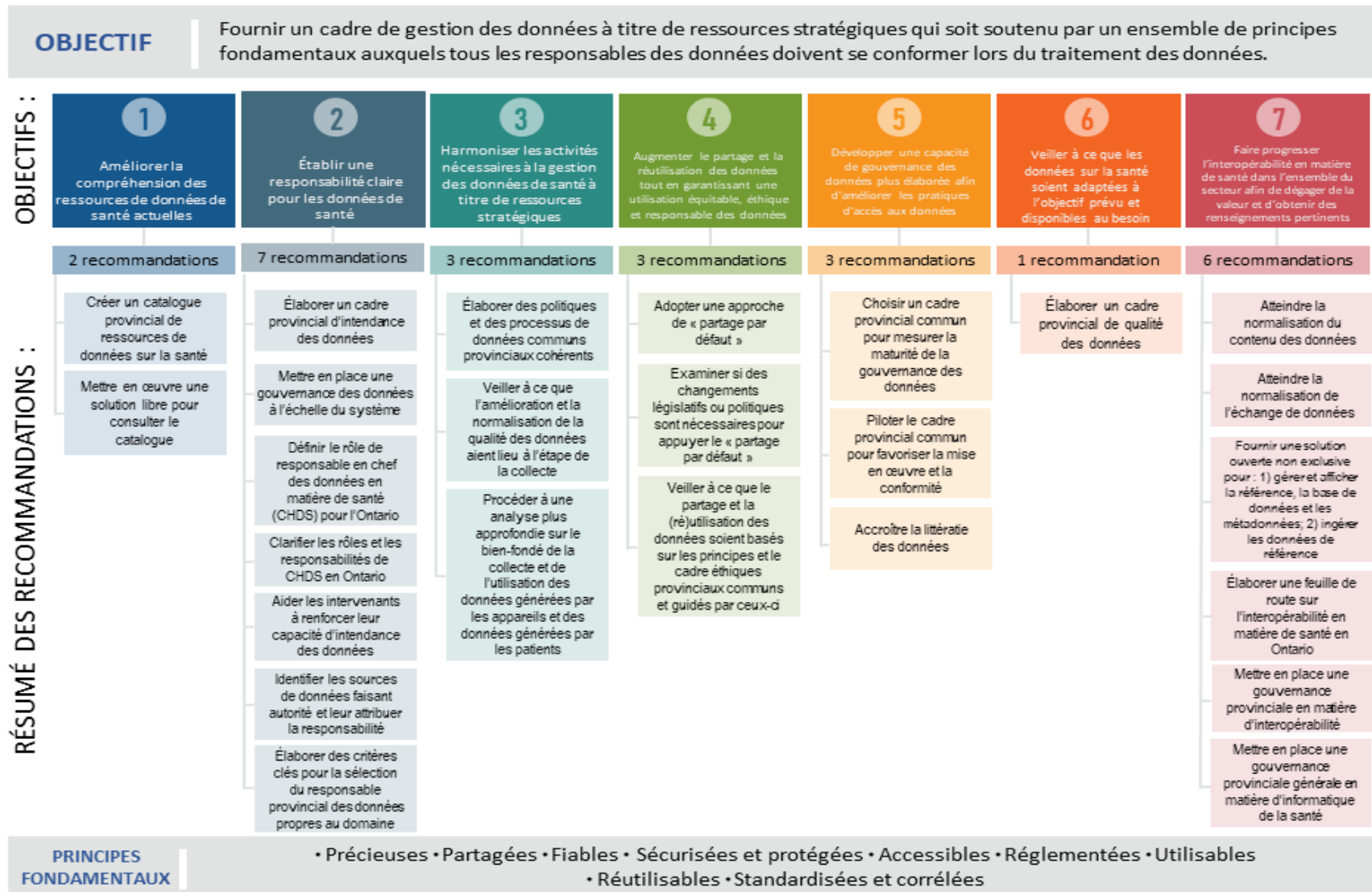
Pour obtenir des renseignements plus détaillés sur les niveaux de gestion des données, les rôles et les responsabilités, et les principes, veuillez consulter les annexes A, B et C.

L'intendance des données contribuera à l'atteinte des objectifs suivants :

1. améliorer la compréhension des données actuelles sur la santé;
2. établir une responsabilité claire en ce qui concerne les données sur la santé;
3. harmoniser les activités nécessaires à la gestion des données de santé à titre de ressources stratégiques;
4. augmenter le partage et la réutilisation des données tout en garantissant une utilisation équitable, éthique et responsable des données;
5. développer une capacité de gouvernance des données plus élaborée afin d'améliorer les pratiques d'accès aux données;
6. veiller à ce que les données sur la santé soient adaptées à l'objectif prévu et disponibles au besoin;
7. faire progresser l'interopérabilité en matière de santé dans l'ensemble du secteur afin de dégager de la valeur et d'obtenir des renseignements pertinents.

Pour atteindre ces objectifs ambitieux, le groupe de travail recommande de mettre sur pied une équipe de mise en œuvre composée d'experts et de parties intéressées pour gérer la mise en œuvre des recommandations incluses dans le présent rapport et en rendre compte. L'équipe de mise en œuvre devrait inclure les membres du GTSID et être soutenue par des groupes de travail chargés de missions particulières.

Aperçu du cadre provincial en matière d'intendance



1. Améliorer la compréhension des données actuelles sur la santé

Recommandations :

- ✓ Créer un référentiel ou catalogue provincial des données numériques sur la santé qui documente la portée des données, leur qualité, leur structure et leur format, les métadonnées, les normes relatives aux données, le flux de données et leur utilisation.
- ✓ Mettre en œuvre une solution robuste à code source ouvert pour consulter le catalogue provincial des données numériques sur la santé afin de permettre une meilleure connaissance et une plus grande utilisation ou réutilisation des données.

2. Établir une responsabilité claire en ce qui concerne les données sur la santé

Recommandations :

- ✓ Par une approche itérative, élaborer un cadre provincial d'intendance des données qui guidera les responsables de l'intendance des données dans leur participation à l'écosystème de la santé de l'Ontario. Ce cadre sera :
 - agile et évolutif en fonction de l'évolution de l'écosystème de la santé;
 - fondé sur un ensemble de principes fondamentaux applicables à tous les types de données;
 - complet et comprendra à la fois des données cliniques et administratives pouvant inclure des données identifiées ou anonymisées, dont le partage apporte de la valeur à l'écosystème de la santé de l'Ontario;
 - appliqué par défaut par les organismes;
 - fondé sur des principes et des pratiques exemplaires de gestion transparente et efficace des données, reconnus par l'industrie.
- ✓ La première version du cadre provincial d'intendance des données devrait comprendre les éléments suivants :
 - une structure stratégique d'intendance des données;
 - la responsabilité des données pour les ressources provinciales de données numériques sur la santé utilisées afin de soutenir la prestation de soins (données cliniques au niveau du patient);
 - un ensemble de principes fondamentaux en matière d'intendance des données applicables à tous les types de données;
 - des exigences de haut niveau en ce qui concerne un cadre commun pour mesurer les capacités de gouvernance des données et de l'information;
 - une approche de mise en œuvre ainsi qu'un modèle de conformité.

- ✓ Mettre en place une gouvernance des données à l'échelle du système, avec des rôles et des responsabilités clairs pour tous les acteurs du secteur de la santé de l'Ontario, en adoptant une approche basée sur l'intendance des données.

- ✓ Définir le rôle du Responsable de l'intendance des données de santé (RIDS) pour le secteur de la santé de l'Ontario, qui aura pour tâches :
 - la gestion et l'élaboration générales de l'intendance des données dans le secteur de la santé de l'Ontario;
 - la direction et l'orientation stratégique en vue de l'amélioration des capacités de gestion de l'information;
 - la facilitation de la résolution des problèmes liés aux données dans l'ensemble du secteur;
 - la collaboration avec d'autres responsables de l'intendance des données en dehors du secteur de la santé afin d'assurer une utilisation efficace des données entre les ministères et avec d'autres secteurs.

- ✓ Clarifier les rôles et responsabilités du responsable de l'intendance des données de santé de l'Ontario, en particulier en ce qui concerne :
 - L'autorité qui peut inclure, mais sans s'y limiter :
 - fournir des cadres et des conseils sur la façon de gérer les données en tant que ressources précieuses et stratégiques;
 - imposer le partage de données pour le bien public, y compris des sanctions en cas de manquement à cette obligation;
 - imposer des normes informatiques en matière de santé, y compris des sanctions en cas de non-conformité;
 - exiger la certification des normes, des données et des solutions en matière d'interopérabilité :
 - une analyse plus approfondie est nécessaire pour examiner les cadres de certification existants, tels que le programme d'échange d'informations numériques sur la santé de l'Ontario, la vérification des visites virtuelles et le test de conformité de l'accueil, ainsi que le programme de certification des dossiers médicaux électroniques (DME) d'OntarioMD.
 - Les leviers qui peuvent être utilisés sont les suivants :
 - seuls les fournisseurs dont les solutions sont certifiées conformes aux exigences minimales d'interopérabilité, y compris d'autres règles, principes et protocoles pour l'échange de données et la contribution aux données, seront autorisés à participer à l'écosystème de santé de l'Ontario;
 - travailler avec les fournisseurs grâce à des mécanismes tels que la conception conjointe et l'innovation afin d'améliorer le niveau de fonctionnalité et la facilité d'utilisation de leurs solutions pour qu'elles

puissent prendre en charge l'intelligence artificielle, l'apprentissage automatique et le traitement du langage naturel, ce qui est essentiel pour automatiser et normaliser la saisie de la documentation clinique.

- ✓ Soutenir les agences et les autres intervenants dans l'établissement de leur propre capacité de gestion des données en plaidant pour une responsabilité appropriée en matière de données par :
 - la création de postes de directeur principal des données (DPD) et de directeur principal de l'intendance des données (DPID). Le DPD serait responsable de la gestion du cycle de vie des données au sein d'une organisation, tandis que le DPID gèrerait la chaîne de valeur des données de santé dans l'ensemble des organisations. Ces deux fonctions peuvent être regroupées en une seule;
 - l'élaboration d'un ensemble normalisé de responsabilités pour le DPD et le DPID, car celles-ci sont actuellement ambiguës ou inexistantes.
- ✓ Déterminer les sources de données qui font autorité (« source de vérité ») pour les ressources provinciales numériques sur la santé et leur attribuer une autorité en matière de données :
 - La responsabilisation comportera deux aspects :
 - la responsabilité des ressources de données de santé, y compris les ressources physiques, les modèles de données, les métadonnées, les normes, les politiques, les processus, le flux de données, l'analyse et les perspectives;
 - la responsabilité de collaborer et de partager les données avec d'autres responsables des données tout au long de la chaîne de valeur des données sur la santé.
 - Les sources de données doivent comprendre :
 - des données de base (client, fournisseur, région géographique, services et organisation);
 - des données cliniques de base fondées sur le milieu de soins :
 - clinique : aiguë, primaire et spécialisée;
 - communautaire : soins à domicile, soins de longue durée, urgence, santé mentale et dépendances;
 - services connexes : laboratoire, imagerie diagnostique, médicaments et immunisation;
 - d'autres données sur la santé, qui peuvent comprendre des données générées par les patients et par des appareils.
 - Une analyse plus approfondie de la correspondance entre les activités liées aux données et les acteurs concernés pour chaque source de données s'impose.

- ✓ Élaborer des critères clés pour la sélection des responsables provinciaux des données propres au domaine, ainsi que :
 - préciser si ces rôles doivent être attribués ou légiférés;
 - déterminer les candidats potentiels de l'entité ou de l'organe de gouvernance qui sont les plus aptes à remplir ces rôles.

3. Harmoniser les activités nécessaires à la gestion des données de santé à titre de ressources stratégiques

Recommandations :

- ✓ Élaborer des **politiques et des processus provinciaux communs cohérents en matière de données** qui guideront les responsables de l'intendance des données dans la collecte, le stockage, le partage et l'utilisation ou la réutilisation responsables des données sur la santé. Ces politiques et processus seront :
 - fondés sur un cas d'utilisation précis du système de santé;
 - régis par les mêmes principes;
 - harmonisés pour s'assurer qu'une activité de données associée à la chaîne de valeur des données de santé est effectuée une fois par un acteur désigné, ce qui entraîne une plus grande cohérence, ainsi qu'une réduction des erreurs potentielles et des coûts associés à ces activités.
- ✓ Veiller à ce que l'amélioration et la normalisation de la qualité des données aient lieu à l'étape de la collecte tout en tenant compte des éléments suivants :
 - le contexte dans lequel les données sont recueillies, car elles peuvent avoir une incidence sur leur utilisation en aval;
 - les technologies plus récentes comme l'intelligence artificielle, l'apprentissage automatique et le traitement du langage naturel, qui peuvent réduire le fardeau pour les cliniciens et améliorer la prise de décision partagée;
 - un équilibre soigneusement établi entre la charge imposée aux cliniciens et celle imposée aux fournisseurs;
 - des incitatifs et des possibilités de recyclage des cliniciens afin d'améliorer leurs connaissances en matière de données;
 - des incitatifs pour favoriser une approche d'authentification unique et intégrer les données de plusieurs systèmes ou modules sans qu'il soit nécessaire de saisir plusieurs fois les mêmes données;
 - l'exploration de mécanismes, dont des changements législatifs, pour instituer le principe « demandé une fois » afin d'éviter de poser plusieurs fois la même question aux patients en raison de pratiques inefficaces de gestion des données.
- ✓ Procéder à une analyse plus approfondie pour déterminer la pertinence de collecter et d'utiliser les données générées par les appareils, les données générées par les patients et d'autres données relatives à la santé, en particulier en ce qui concerne :

- l'objectif prévu et les utilisations stratégiques des données;
- l'aspect exclusif associé aux données générées par des appareils;
- la sensibilité, l'autorisation de stockage et la période de conservation des données.

4. Augmenter le partage et la réutilisation des données tout en garantissant une utilisation équitable, éthique et responsable des données

Recommandations :

- ✓ Adopter une approche de « partage par défaut » selon laquelle les responsables des données sont tenus de protéger les données, de collaborer avec d'autres responsables des données tout au long de la chaîne de valeur des données sur la santé et de partager des données avec ceux-ci, sauf si cela n'est pas possible en raison de contraintes juridiques ou autres;
- ✓ Examiner si des changements législatifs ou politiques sont nécessaires pour appuyer la recommandation de « partage par défaut »;
- ✓ Veiller à ce que le partage et l'utilisation ou la réutilisation des données soient fondés et guidés par des principes et un cadre éthiques communs au niveau provincial qui tiennent compte des utilisations possibles des données, de leur valeur publique, de la transparence, de l'équité, de la légalité, de la rapidité, de l'engagement avec les communautés et d'autres aspects liés aux données.

5. Développer une capacité de gouvernance des données plus élaborée afin d'améliorer les pratiques d'accès aux données

Recommandations :

- ✓ Sélectionner un cadre commun unique pour mesurer le degré de gouvernance des données qui permettra d'augmenter la cohérence et contribuera à quantifier les lacunes existantes associées aux domaines suivants : 1) stratégie et gouvernance, 2) politiques et processus, 3) ressources et normes, et 4) personnes et connaissances. Le cadre devrait :
 - soutenir l'intégration avancée des soins dans différents milieux de soins et la mise en rapport des données;
 - assurer l'interopérabilité et le respect des exigences du réseau d'information sur la santé;
 - comporter des modèles d'évaluation permettant aux parties prenantes de procéder à une auto-évaluation ainsi qu'à une évaluation de la compatibilité avec un réseau d'information sur la santé, notamment :

- des instructions sur la façon d'effectuer les évaluations ainsi que des exemples utiles;
 - des conseils sur la façon d'évaluer les capacités et d'éviter les mesures subjectives;
 - un ensemble de documents exigés pour appuyer les évaluations;
 - déterminer un ensemble minimal de capacités requises de la part de tout responsable de la gestion des données;
 - assurer au fil du temps la convergence avec les cadres d'accréditation;
 - être harmonisé avec l'approche pancanadienne pour mesurer la maturité des données sur la santé et de la gouvernance de l'information.
- ✓ **Piloter le cadre commun pour la province afin de définir une approche de mise en œuvre et un modèle de conformité en utilisant les scénarios suivants :**
- auto-évaluation au niveau de l'organisme. Choisissez deux organismes gouvernementaux pour effectuer l'auto-évaluation qui favorisera :
 - I. la validation des capacités minimales dont tout responsable des données a besoin pour participer à l'écosystème de santé de l'Ontario;
 - II. l'élaboration d'un processus de surveillance de la conformité.
 - évaluation de la cohérence du réseau au niveau des types de données. Choisir deux types de données qui seront échangées dans la première version des normes ontariennes relatives au résumé du patient (allergies et intolérances, médicaments actuels, liste des problèmes, vaccinations, antécédents de l'intervention et antécédents de la maladie) et procéder à une évaluation de la cohérence avec le réseau de santé numérique de la province qui permettra :
 - I. la validation des capacités minimales jugées critiques pour le réseau d'information sur la santé;
 - II. l'élaboration d'un processus de surveillance de la conformité;
 - III. la détermination, le suivi et la production de rapports sur les résultats clés et les mesures connexes pour mesurer le succès de l'intendance des données.
- ✓ **Accroître les connaissances en matière de données par la collaboration et en défendant l'approche pancanadienne pour :**
- la normalisation des capacités de gestion des données et de formation grâce à la collaboration avec les universités, les collèges et d'autres organismes qui élaborent les normes des programmes d'études, tels que l'Association canadienne interprofessionnelle du dossier de santé;
 - l'élaboration d'une formation à l'intendance des données en milieu de travail qui soit polyvalente et centralisée.

6. Veiller à ce que les données sur la santé soient adaptées à l'objectif prévu et disponibles au besoin

Recommandations :

- ✓ Élaborer un cadre provincial sur la qualité des données, axé sur un ensemble de principes et de pratiques communs destinés à garantir que les données sur la santé partagées dans l'ensemble du secteur sont adaptées à l'objectif prévu.

7. Faire progresser l'interopérabilité en matière de santé dans l'ensemble du secteur, grâce à la normalisation du contenu des données et de l'échange de données, ainsi qu'à la gouvernance générale des normes provinciales, afin de dégager de la valeur et d'obtenir des renseignements pertinents

Recommandations :

- ✓ Pour uniformiser le contenu des données de base partagées à l'échelle provinciale (c.-à-d., les « données de base pour l'interopérabilité »), adopter :
 - des métadonnées et des définitions de données communes en élaborant un modèle de données provincial, un glossaire commercial et un dictionnaire de données, ainsi qu'une solution robuste à code source ouvert pour les parcourir;
 - des vocabulaires communs et contrôlés, des ensembles terminologiques et des ensembles de codes basés sur des terminologies structurées et reconnues;
 - des éléments de données de base communs pour un ensemble de données particulier, par exemple l'ensemble de données provinciales minimales sur la santé mentale et les toxicomanies contenant des données agrégées pour la mesure du rendement, des catégories de données sommaires sur les patients et des éléments de données détaillés à inclure dans le résumé d'un patient;
 - le modèle de données provincial :
 - sera régi par un processus provincial bien défini;
 - assurera une cohérence dans la signification des données et la représentation des concepts cliniques communs échangés au niveau provincial;
 - servira de base à la gouvernance des données et à l'intendance des données;
 - évoluera au fil du temps en fonction de l'orientation stratégique, p. ex., la première itération contiendra les catégories de données

- référencées dans la version 1 de la spécification pour l'Ontario sur l'interopérabilité en ce qui concerne le résumé du patient;
- servira de point de référence pour l'élaboration de tous les autres modèles de données de mise en œuvre, permettant la traçabilité et le suivi des données;
 - servira d'outil de communication entre le personnel technique et le personnel commercial afin de définir les besoins de l'entreprise.
- ✓ Fournir une solution ouverte non exclusive au niveau provincial pour :
- gérer et afficher les données de références, les données maîtresses et les métadonnées afin de favoriser la découverte et l'apprentissage des données;
 - intégrer des données de référence, par exemple une interface de programmation d'applications (API), un outil ou un accès web pour intégrer des données de référence dans l'environnement des parties intéressées à des fins d'utilisation ou de validation. La validation en temps réel des données de base et de référence sera nécessaire à l'avenir.
- ✓ Normaliser l'échange de données par l'adoption :
- de spécifications communes d'échange de données basées sur des métadonnées (p. ex., les ressources d'interopérabilité rapides en matière de soins de santé [Fast Healthcare Interoperability Resources, FHIR]);
 - d'une vérification de la conformité au règlement sur l'échange de renseignements numériques sur la santé (ERNS).
- ✓ En utilisant une approche itérative, élaborer une feuille de route pour l'interopérabilité dans le secteur de la santé en Ontario afin de fixer un cadre permettant de guider les parties intéressées dans leur parcours vers la maturité en matière d'interopérabilité, et suivre et mesurer les progrès accomplis vers un écosystème de la santé plus intégré et interopérable. Cette feuille de route devrait aborder les aspects techniques et commerciaux de l'interopérabilité :
- Les aspects commerciaux devraient comprendre :
 - la gouvernance générale de l'interopérabilité à l'échelle du système avec des rôles et des responsabilités clairement définis pour tous les acteurs;
 - les politiques et processus de soutien pour permettre l'échange de données et leur interopérabilité, en particulier les processus pour :
 - contrôler les versions des spécifications en matière d'interopérabilité;
 - encadrer la gestion du changement (par le biais de « demandes de changement »);
 - assurer la gestion des identificateurs de normes (demandes de normes terminologiques et d'identificateurs).

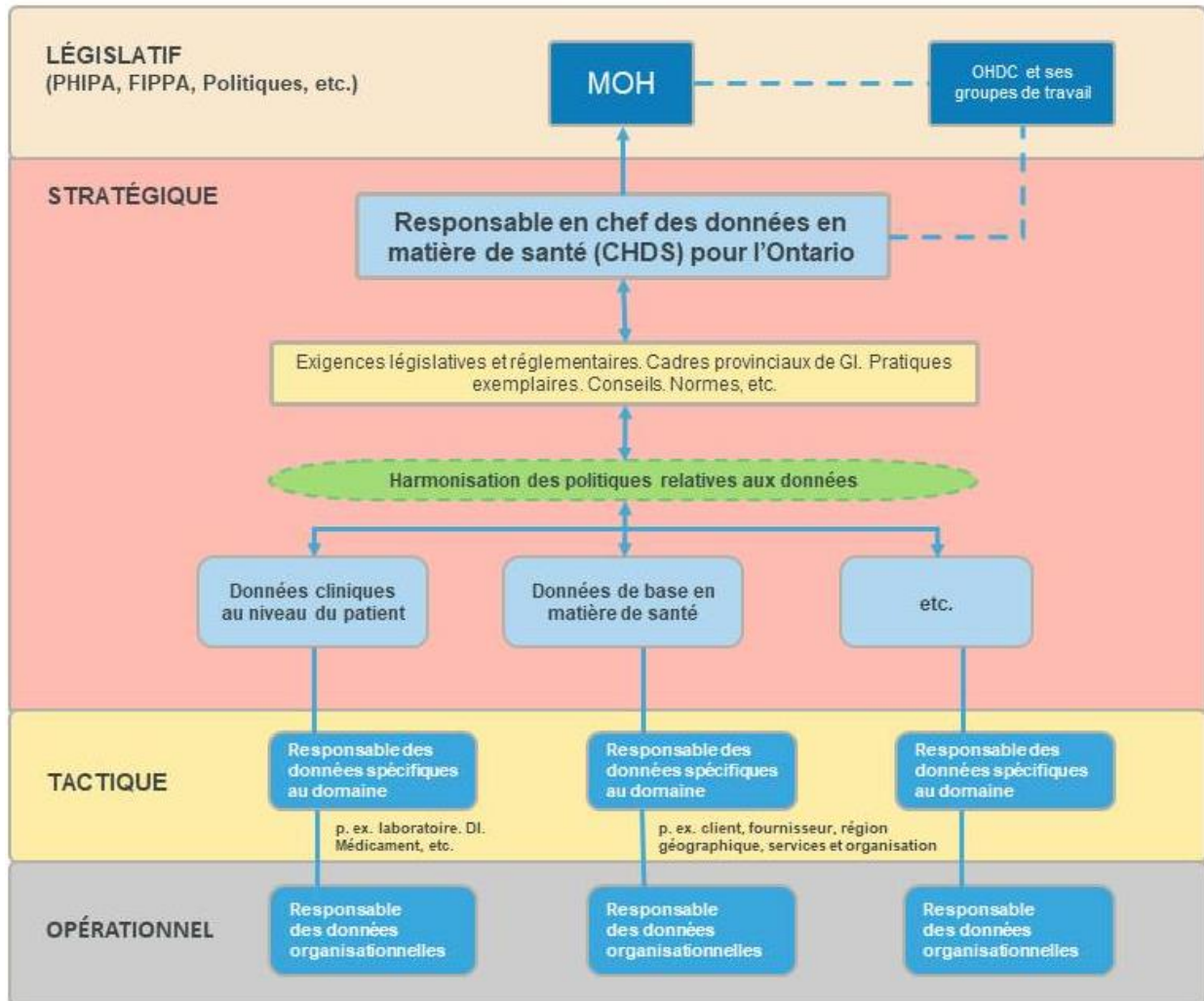
- Les aspects techniques devraient comprendre :
 - une infrastructure commune;
 - un mécanisme cohérent d'identification, d'authentification, de vérification et de gestion du consentement;
 - un mécanisme de localisation et de découverte des ressources de données et des normes;
 - une infrastructure et des processus communs d'essai et de certification pour le respect des normes et la conformité des données;
 - des normes sur le contenu des données et l'échange de données.
- ✓ Le plan directeur sur l'interopérabilité en matière de santé en Ontario devrait tenir compte de ce qui suit :
 - l'état de préparation et les capacités actuelles de tous les acteurs de l'écosystème de la santé en Ontario :
 - utiliser une approche ascendante;
 - commencer par cataloguer toutes les ressources numériques, tous les produits et toutes les normes de la province;
 - déterminer les capacités et les limites des sources de données actuelles;
 - définir les objectifs à court terme par rapport aux objectifs à long terme;
 - déterminer les lacunes et le délai pour combler ces lacunes;
 - documenter les solutions de rechange pour les lacunes qui ne peuvent être comblées en raison des limites des systèmes existants ou pour d'autres raisons valables.
 - un partenariat et un engagement avec les fournisseurs et les autres parties intéressées afin de garantir leur implication en faveur de l'interopérabilité, et pas seulement en faveur d'un projet ou d'une norme ponctuels :
 - les exigences réglementaires en matière d'échange de renseignements numériques sur la santé (ERNS) seront essentielles, mais ne garantiront pas à elles seules l'interopérabilité;
 - un effort collectif incluant les fournisseurs, les prestataires de soins de santé, les collèges, les associations, entre autres, est primordial pour faire progresser la manière dont les données sont collectées, consultées, partagées et utilisées ou réutilisées.
 - l'harmonisation avec les normes d'interopérabilité pancanadiennes :
 - Inforoute : un modèle de gouvernance et de services pour l'interopérabilité pancanadienne est en cours d'élaboration;
 - Agence de la santé publique du Canada (ASPC) : un cadre d'interopérabilité pancanadien est en cours d'élaboration dans le

contexte de l'initiative de la stratégie pancanadienne en matière de données de santé.

- l'interdépendance et l'interconnexion entre les différentes feuilles de route, par exemple les produits, les normes et les ressources, en appliquant l'optique du système tout en veillant à ce qu'elles ne se contredisent pas les unes les autres;
 - l'interopérabilité de bout en bout et la numérisation des données sur la base de normes ouvertes et non exclusives.
- ✓ Mettre en place une gouvernance provinciale de l'interopérabilité qui régira toutes les dimensions de l'interopérabilité et assurera :
- l'orientation stratégique, la planification et l'établissement des priorités, en associant l'interopérabilité à ces trois niveaux :
 - organisationnel (harmonisation des processus commerciaux);
 - provincial (sémantique et syntaxe communes pour les données de base provinciales);
 - pancanadien (sémantique et syntaxe communes pour les données de base pancanadiennes).
 - la coordination des efforts dans l'ensemble du secteur (tous les acteurs cheminent vers la même vision et des priorités harmonisées), en garantissant une approche commune pour la collecte, la structuration, le formatage et le partage des données sur la santé;
 - la responsabilisation et le suivi des progrès guidés par la feuille de route et le cadre d'interopérabilité provinciaux;
 - un partenariat et un engagement par le biais de canaux de communication officiels.
- ✓ Mettre en place une gouvernance provinciale générale en matière d'informatique en santé pour :
- Définir et mettre en œuvre les processus de gouvernance coordonnés nécessaires pour parvenir à des accords consensuels sur des normes guidées par des principes de haut niveau :
 - adopter des normes, les adapter, les élaborer et les faire connaître;
 - se conformer aux normes nationales et internationales.
 - Fournir une orientation stratégique pour l'utilisation des normes en Ontario;
 - Prendre des décisions clés dans le cadre du processus décisionnel pour les normes, comme l'approbation ou la modification des normes.
 - Adopter une approche cohérente et commune pour :
 - déterminer les besoins de normalisation et les normes qui devraient être motivés de haut en bas et de bas en haut :

- permettre la normalisation du contenu des données à l'échelle locale;
- les priorités des normes sont déterminées par les forces législatives et les forces du marché;
- évaluer les candidats aux normes en utilisant des processus communs et transparents, des critères convenus et une méthode d'évaluation;
- approuver et imposer des normes qui contribueront à :
 - résoudre un problème de données saisies et partagées à l'aide de plusieurs normes, de versions différentes et parfois incompatibles des mêmes normes, de différents ensembles de terminologie, etc.;
 - la rationalisation et l'harmonisation des normes au fil du temps (les spécifications en matière d'interopérabilité et les normes administratives feront référence à la même structure et au même contenu de données cliniques);
 - réduire les nouvelles collectes de données et augmenter l'utilisation et la réutilisation des données.

Annexe A – Modèle d'intendance des données



Annexe B – Rôles et responsabilités du responsable de l'intendance des données

Intendance des données							
Niveau du système	Rôle	Responsabilité	Normes en matière d'informatique de la santé (HI)	Politiques relatives aux données	Engagement du partenariat	Collaboration	Artéfacts
Secteur de la santé	Responsable/ Directeur des données	<ul style="list-style-type: none"> > Gestion et élaboration générales de l'intendance des données en Ontario > Direction et orientation stratégique pour améliorer les capacités de gestion de l'information et pour permettre la réutilisation des données > Facilitation de la résolution des problèmes liés aux données dans l'ensemble du secteur 	<ul style="list-style-type: none"> > Orientation stratégique sur l'adoption de normes et pratiques provinciales internationales/nationales > Définit des normes HI (élaboration des normes HI et vérification de la conformité effectuées par les agences désignées) 	<ul style="list-style-type: none"> > Approuve les politiques relatives aux données selon le cas d'utilisation du système de santé > Approuve les politiques transversales (p. ex., IP, dépendance, gestion des fournisseurs, etc.) élaborées conjointement avec les principaux intervenants 	<ul style="list-style-type: none"> > Assure un engagement transparent et ouvert avec le public, les patients et les communautés, y compris les Premières Nations, au niveau stratégique 	<ul style="list-style-type: none"> > Collabore avec les principaux responsables des données (COS) des autres secteurs, la COS de la santé juridictionnelle et la COS du gouvernement du Canada sur l'orientation stratégique de la gestion de l'information au niveau de l'entreprise 	<ul style="list-style-type: none"> > Stratégie de données > Feuille de route en matière d'interopérabilité > Cadre de l'intendance des données > Cadre de la qualité des données > Cadre des capacités de gouvernance des données > Cadre éthique en matière d'utilisation des données
Provincial	Responsable provincial des domaines de données	<ul style="list-style-type: none"> > Gestion de l'intendance des données dans un domaine de données particulier > Direction et orientation en vue de l'amélioration des capacités de gestion de l'information > Résolution des problèmes au niveau du domaine de données et signalement des problèmes > Participation provinciale à la gouvernance des données > Avantages du partage de données par rapport à l'évaluation et à la gestion des risques 	<ul style="list-style-type: none"> > Participe à l'élaboration de normes provinciales en matière d'informatique de la santé représentant les exigences commerciales du domaine des données > Facilite la mise en œuvre des normes HI 	<ul style="list-style-type: none"> > Conçoit conjointement les politiques provinciales avec les responsables des données organisationnelles (p. ex., collecte, stockage, traitement, accès, utilisation-réutilisation, archive/épuración) selon le cas d'utilisation du système de santé > Assure le respect des politiques 	<ul style="list-style-type: none"> > Poursuit un engagement transparent au niveau provincial en veillant à ce que les acteurs malades touchés par un cas d'utilisation spécifique des données sur la santé sont représentés 	<ul style="list-style-type: none"> > Collabore avec d'autres responsables des données du domaine des données sur les initiatives/collaborations provinciales afin d'assurer l'harmonisation entre les domaines > Partage ses connaissances et ses réflexions avec les groupes d'intérêt/communautés de pratique provinciaux/nationaux/internationaux pertinents 	<ul style="list-style-type: none"> > La feuille de route, les cadres, les politiques et les normes propres au domaine qui sont alignés sur l'orientation et les objectifs provinciaux > Modèle de données spécifique au domaine dérivé du modèle de données provincial > Modèle de flux de données propre au domaine
Organisationnel	Responsable en chef des données en matière de santé	<ul style="list-style-type: none"> > Gère les données comme des ressources précieuses tout au long de leur cycle de vie > Assure un niveau approprié de qualité des données > Assure la saisie et la maintenance des métadonnées de base > Spécifie les règles d'accès et de sécurité des données > Avantages du partage de données par rapport à l'évaluation et à la gestion des risques > Comprend les besoins plus larges des consommateurs en matière de données lors de la planification des données > Participe à la gouvernance des données dans le cadre du domaine des données 	<ul style="list-style-type: none"> > Met en œuvre les normes provinciales en matière d'informatique de la santé > Élabore de nouvelles normes là où elles n'existent pas en utilisant les lignes directrices provinciales, nationales et internationales et les partage avec des tiers > Participe à la communauté de pratique pertinente de l'organisme d'élaboration de normes en matière d'informatique de la santé pour exercer son influence et assurer l'harmonisation des normes 	<ul style="list-style-type: none"> > Élabore des politiques de données internes > Pour les données partagées au niveau régional/provincial/national, aligne les politiques internes en matière de données sur celles-ci 	<ul style="list-style-type: none"> > Exécute un engagement communautaire transparent au niveau du projet en s'assurant que tous les membres sont représentés 	<ul style="list-style-type: none"> > Collabore avec d'autres responsables des données de l'organisation pour des initiatives, des projets ou des collaborations spécifiques > Partage ses connaissances et ses réflexions avec les groupes d'intérêt/communautés de pratique provinciaux/nationaux/internationaux pertinents 	<ul style="list-style-type: none"> > Stratégie organisationnelle, feuille de route, politiques et procédures de gestion des données qui sont alignées sur l'orientation et les objectifs provinciaux et/ou propres au domaine

Annexe C – Principes fondamentaux de l’intendance des données



PRÉCIEUSES

- Les données sur la santé sont une **ressource précieuse et partagée**.
- Les données sur la santé sont recueillies et utilisées en fonction des besoins et de la proposition de valeur de l'**écosystème de la santé** soutenu par l'**architecture centrée sur le patient** dans le but d'améliorer le bien-être des personnes.
- Les exigences en matière de données **reflètent les besoins de toutes les parties** prenantes impliquées dans l'ensemble de la chaîne de valeur des données de santé (HDVC).



PARTAGÉES

- Les données sur la santé sont **partagées par défaut** pour le **bien public** en fonction du cadre **éthique** et des meilleurs principes conformément à la **législation applicable**.
- Les données sont **recueillies une fois et partagées** avec ceux qui en ont **besoin** et qui sont **autorisés** à y accéder.



FIABLES

- La qualité des données **correspond à l'objectif prévu**.
- La **qualité des données** est **constamment** mesurée et soutenue par des processus d'amélioration définis.
- Les données sont décrites avec **suffisamment de métadonnées**, y compris la **provenance des données** et les **métadonnées** expliquant les **changements** qui ont modifié les données.



SÉCURISÉES ET PROTÉGÉES

- Les données sur les patients sont **protégées** au point de collecte, de stockage, d'intégration, de mouvement et d'utilisation.
- Les patients ont le **contrôle approprié** sur leurs données conformément à la [déclaration des droits relatifs aux données personnelles sur la santé au Canada](#).
- Le traitement, y compris l'utilisation et la divulgation, des données sur les patients est **contrôlé, surveillé et vérifié**.
- Les consommateurs de données sont **authentifiés/autorisés** conformément aux politiques et protocoles provinciaux.
- La **désidentification/réidentification** des données est effectuée conformément à la législation, aux normes et aux pratiques exemplaires applicables.



ACCESSIBLES

- Les données sont disponibles au besoin en fonction des besoins des consommateurs en matière de données.
- L'accès aux données est conçu pour **optimiser les flux de données et minimiser les risques de sécurité**.
- L'accès aux données est soutenu **par des protocoles de partage de données vérifiables et utilise des normes provinciales ouvertes d'informatique de la santé basées sur un consensus**.
- Les **données sur les membres** de l'écosystème de la santé sont **accessibles** par les membres eux-mêmes, y compris une explication de **la façon dont leurs données sont utilisées** par d'autres.



GOUVERNÉES

- Toutes les sources **faisant autorité** et leurs mandataires (« duplications gérées ») sont identifiés.
- La **responsabilité** des données est bien définie par l'**intendance des données** et surveillée par le **modèle de maturité de gouvernance des données applicable**.
- Les données sont **gérées** au moyen de **modèles de gouvernance des données** définis conformément aux **meilleures pratiques et normes reconnues** à chaque étape de la **chaîne de valeur des données sur la santé**.
- Le modèle de gouvernance des données fait preuve de **transparence participative** en consultant les membres de l'écosystème de la santé et en s'engageant avec eux.



UTILISABLES

- Selon les besoins des consommateurs, les données sont fournies dans des **formats de données ouverts** conformes aux normes et aux pratiques exemplaires reconnues par l'industrie pour assurer la **portabilité** des données et une **consommation** de données appropriée.



RÉUTILISABLES

- Les données sont **réutilisées à des fins multiples** lorsque les avantages l'emportent sur les risques.
- Les **artefacts** développés pour **traiter les données** à différentes fins sont mis à la disposition de l'écosystème de la santé pour leur **réutilisation**.
- Les données adhèrent aux **principes FAIR** pour faciliter la découverte et la réutilisation.
- Les spécifications de **conservation des données** soutiennent l'utilisation actuelle et future des données sur la santé.



NORMALISÉES ET CORRÉLÉES

- Les données et les métadonnées sont conformes aux **modèles de données de référence** provinciaux, dérivés de **modèles de données internationaux ou nationaux reconnus par l'industrie**. Ils prennent en charge l'**échange intersectoriel de catégories de données communes** pour assurer la **comparabilité, la compatibilité** et la consommation par **plusieurs consommateurs de données**.
- Les données sont échangées selon les **normes provinciales ouvertes d'informatique de la santé (HI) basées sur un consensus**. Lorsque les normes provinciales d'informatique de la santé n'existent pas, **elles sont élaborées localement, tirant parti des normes nationales ou internationales** pour **influencer et s'aligner sur les normes internationales**.
- Les données sont **normalisées à la source** conformément aux normes provinciales en matière d'informatique de la santé, dans la mesure du possible.
- Les données sont **corrélées** conformément aux **normes et aux meilleures pratiques** reconnues par l'industrie, dans la mesure du possible, pour ajouter de la valeur.

Annexe D – Terminologie

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

Terme	Définition
Accès	Le fait de fournir l'accès aux données aux personnes autorisées. L'accès peut être obtenu en visitant des données (les données restent là où elles se trouvent) ou en partageant des données physiques (les données sont copiées). <i>Source : Stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé</i>
Données de santé	Données publiques et privées liées aux soins de santé, à la santé publique, à la santé de la population et à la recherche en santé, y compris les facteurs sociodémographiques pertinents (p. ex., la race, l'origine ethnique, le sexe, l'âge) et les données d'autres secteurs. <i>Source : Stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé</i>
Écosystème des données sur la santé	L'ensemble de gouvernance, de politiques, de processus, de conceptions et de flux de données d'un réseau interopérable conçu et développé pour garantir aux Canadiens les meilleurs services et résultats possibles en matière de santé, sur la base de l'excellence de la recherche, des services et des politiques de santé publique et des populations, ainsi que de la prestation, de l'organisation et de la gestion de l'approche des soins de santé. <i>Source : Stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé</i>
Le public	Comprend les personnes, leurs familles et leurs aidants, et englobe toutes les personnes vivant au Canada, y compris celles qui ont des contacts 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 en matière de données sur la santé</i>
Interopérabilité	Capacité des différents systèmes, dispositifs et applications d'information sur la santé à accéder, échanger, intégrer et utiliser les données de manière coordonnée, à l'intérieur et au-delà des frontières organisationnelles et régionales, afin de fournir des informations en temps opportun et sans interruption et d'optimiser la santé des individus et des populations à l'échelle mondiale. <i>Source : HIMMS</i>
Données intégrées	Renseignements différents sur les soins de santé liés à la création d'un dossier de santé numérique intégré – un dossier qui fournit un dossier à vie des antécédents médicaux d'une personne. <i>Source : Manuel d'instructions concernant les solutions numériques pour la santé</i>
Littératie en matière de données	La capacité à lire, à écrire et à communiquer des données dans leur contexte. Cela inclut la compréhension des sources et des constructions de données, des méthodes et des techniques analytiques appliquées, et la capacité à décrire le cas d'utilisation, l'application et la valeur qui en résulte. <i>Source : Gartner, 2015</i>
Réseau d'information sur la santé	Une organisation ou un groupe d'organisations avec une structure de gouvernance unique qui fournit des capacités plus larges telles que la gestion des processus commerciaux et cliniques, les services d'information sur la santé, l'échange d'informations et l'interopérabilité. <i>Source : Gartner, 2015</i>
Métadonnées	Décrivent les données elles-mêmes (par exemple, les bases de données, les éléments de données, les modèles de données), le concept que les données représentent (par exemple, les processus d'entreprise, les systèmes d'application, le code logiciel, l'infrastructure technologique) et les connexions (relations) entre les données et les concepts. <i>Source : Guide DAMA</i>
Flux de données	Le transfert de données entre les systèmes, les applications ou les ensembles de données. Au fur et à mesure que les données circulent, elles sont sécurisées, intégrées, stockées, enregistrées, cataloguées, partagées, rapportées,

analysées et fournies aux parties intéressées. En cours de route, les données peuvent être vérifiées, améliorées, liées, certifiées, agrégées, anonymisées et utilisées à des fins d'analyse jusqu'à ce qu'elles soient archivées ou supprimées.

Source : Guide DAMA

Chaîne de valeur des données sur la santé

Un cycle d'étapes interconnectées où différents acteurs ajoutent de la valeur et contribuent à la réutilisation des données. Ce cycle comprend les étapes suivantes : collecte, stockage, traitement, partage, accès, utilisation et réutilisation.

Annexe E – Adhésion au GTSID

Le groupe de travail a été créé en août 2021 et s'est vu confier le défi suivant : « Comment pouvons-nous améliorer la qualité des données de santé et rationaliser l'accès aux données afin de mettre en place un écosystème intégré de données de santé qui réponde aux besoins de ses parties intéressées en matière de données? »

Tableau des membres

Organisation	Nom	Titre	Rôle
Conseil stratégique des DPI	Keith Jansa	Directeur général	Président
Centre de toxicomanie et de santé mentale	David Rotenberg	Directeur, stratégie de données et informatique décisionnelle	Contributeur
OntarioMD	Ben Macerola	Architecte de solutions	Contributeur
Hôpital général de North York	Corey Clarke	Gestionnaire, dossiers médicaux et qualité des données de l'entreprise	Contributeur
Santé de l'Ontario	Julie Klein-Geltink	Directrice des services de données et d'analyse de l'entreprise	Contributrice
Santé de l'Ontario	Dwayne Pickering	Gestionnaire, architecte	Contributeur
Santé de l'Ontario	Sue Schneider	Directrice, normes en matière de cybersanté	Contributrice
Institut canadien d'information sur la santé	Claudiu Grecu	Gestionnaire, architecture de données	Contributeur
Institut ontarien du cerveau	Tom Mikkelsen	Président et directeur scientifique	Contributeur
Hôpitaux du Nord-Ouest de l'Ontario	Cindy Fedell	Directrice régionale de l'information	Contributrice
ICES	Charles Victor	Directeur principal, partenariats stratégiques et services numériques	Contributeur
Agence de la santé publique du Canada	Eric Sutherland	Directeur général, stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé	Réviseur

RÉFÉRENCES

Texte principal

- Ministère finlandais des Affaires économiques et de l'Emploi. (2021). *Cours sur l'IA en Finlande pour contribuer aux compétences numériques des Européens sur le continent (communiqué de presse)*. Disponible en ligne à l'adresse <https://valtioneuvosto.fi/en/-/1410877/finland-s-ai-course-to-contribute-to-digital-skills-of-europeans-across-the-continent>
- International, DAMA (2017) DAMA-DMBOK : Ensemble de connaissances en gestion des données. Technics Publications LLC.
- Mons, B. (2020). Investir 5 % des fonds de recherche pour s'assurer que les données sont réutilisables. *Nature*, vol. 578, no 7796, p. 491. Disponible en ligne à l'adresse <https://www.nature.com/articles/d41586-020-00505-7>
- Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé : Rapport 1 du Comité consultatif d'experts : Tracer la voie vers l'ambition*. Disponible 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/comite-consultatif-experts-rapport-01-tracer-voie-vers-ambition.html>
- Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Stratégie pancanadienne en matière de santé : Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé*. Disponible 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>
- Stratégie de données du gouvernement fédéral. (2018). *Rapport au greffier du Conseil privé : Feuille de route de la Stratégie de données pour la fonction publique fédérale*. Disponible en ligne à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/conseil-prive/organisation/greffier/publications/strategie-donnees.html>

Annexes

- Aiken, P. et Billings, J. (2013). *Monétiser la gestion des données : trouver la valeur dans l'actif le plus important de votre organisation*. Publications techniques. ISBN-13 : 978-1935504665
- Espace européen des données de santé et de cybersanté : Renseignements numériques sur la santé et les soins (consulté le 2021.12.01). Disponible en ligne à l'adresse https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr
- Secrétariat de la CSEO, Terminologie JUSTE : une terminologie [logiciel informatique]. Disponible en ligne sur <https://terms4fairskills.github.io/>
- Alliance mondiale pour la génomique et la santé. (2014). *Cadre de partage responsable des données génomiques et liées à la santé*. Disponible en ligne à l'adresse <https://www.ga4gh.org/genomic-data-toolkit/regulatory-ethics-toolkit/framework-for-responsible-sharing-of-genomic-and-health-related-data/#fp>

- GovLab. (2020). (Re-)Définir les rôles et les responsabilités des gestionnaires de données à l'ère de la collaboration en matière de données. Disponible en ligne à l'adresse <https://thegovlab.org/static/files/publications/wanted-data-stewards.pdf>
- Helo Parikka, Jaana Sinipuro, Hannu Hämäläinen, Markus Kalliola, Juhani Luoma-Kyyny, Saara Malkamäki, Kirsi Suomalainen. (2019). *Innover et promouvoir l'utilisation secondaire des données sociales et de santé. Un modèle finnois pour l'utilisation sécuritaire et efficace des données.* (Rapport n° 153). Sitra Studies Finland. *Disponible en ligne à l'adresse* <https://media.sitra.fi/2019/05/07121654/a-finnish-model-for-the-secure-and-effective-use-of-data.pdf>
- Jetten, M., Grootveld, M., Mordant, A., Jansen, M., Bloemers, M., Miedema, M. et Gelder, C. W. G. V. (2021). Professionnalisation de la gérance des données aux Pays-Bas. Compétences, formation et éducation. Feuille de route néerlandaise vers la mise en œuvre nationale de la gérance de données JUSTES. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4320505>
- Johan Hansen, Petra Wilson, Eline Verhoeven, Madelon Kroneman, Mary Kirwan, Robert Verheij, Evert-Ben van Veen. (2019) *Évaluation des règles des États membres de l'UE sur les données sur la santé à la lumière du RGPD* (Rapport n° SC2019 70 02) Consommateurs, Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation. *Disponible en ligne à l'adresse* https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/ehealth/docs/ms_rules_health-data_en.pdf
- Kanaan, S. et Carr, J. (2009) Gestion des données de santé : le quoi, le pourquoi, le qui et le comment. Un document NCVHS. *National Committee on Vital and Health Statistics. Disponible en ligne à l'adresse* <http://bok.ahima.org/PdfView?oid=94786>
- NHS Digital. Guides de sécurité des données et de gouvernance de l'information (consulté le 2021.12.01) *Disponible en ligne à l'adresse* <https://digital.nhs.uk/data-and-information/looking-after-information/data-security-and-information-governance>
- Conseils et ressources sur la sécurité des données et la gouvernance de l'information des SHN (consulté le 2021.12.01). *Disponible en ligne à l'adresse* <https://digital.nhs.uk/data-and-information/looking-after-information/data-security-and-information-governance>
- Research Data Alliance, Professionalizing Data Stewardship Group. *Disponible en ligne à l'adresse* <https://rd-alliance.org/groups/professionalising-data-stewardship-ig>
- Services d'information et de statistique de Nouvelle-Zélande. *Cadre de gestion des données, trousse d'outils pour la gestion des données, outil d'évaluation de la proposition de valeur.* *Disponible en ligne à l'adresse* <https://data.govt.nz/toolkit/data-stewardship/>
- Wildgaard, L., Vlachos, E., Nondal, L., Larsen, A. V., et Svendsen, M. (2020). Coordination nationale de la formation des responsables de l'intendance des données au Danemark : rapport final présenté au Forum national pour la gestion des données de recherche (Forum DM). <https://doi.org/10.5281/zenodo.3609515>