

**Rapport du Groupe de travail sur la société
numérique au Conseil ontarien des
données sur la santé**

23 février 2022

Groupe de travail sur la société numérique

Membres

Membres

- Voici la liste des membres du Groupe de travail sur la société numérique :
 - **Membres**
 - **Kwame McKenzie, (co-animateur)**, chef de la direction, Institut Wellesley, directeur de l'équité en santé du CAMH, kwame@wellesleyinstitute.com
 - **Lyndon Dubeau**, vice-président du numérique et de la technologie, Santé Ontario, lyndon.dubeau@ontariohealth.ca
 - **Sylvie Gaskin**, directrice générale de la protection de la vie privée, Santé Ontario, sylvie.gaskin@ontariohealth.ca
 - **Debra Grant**, directrice des politiques de santé, représentant du Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario, debra.grant@ipc.on.ca
 - **Carmen Jones**, directrice de la recherche et de la gestion des données, Chiefs of Ontario, carmen.jones@coo.org
 - **Brent Knowles**, directeur, Analytique et recherche, Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, bknowles@cnomail.org
 - **Kirk Nysten**, vice-président, découverte et informatique intégrées, Institut ontarien du cerveau, knysten@braininstitute.ca
 - **P. Alison Paprica**, professeure adjointe, Institute for Health Policy, Management and Evaluation (Université de Toronto); conseillère de direction et chercheuse scientifique affiliée à l'ICES, alison.paprica@ices.on.ca
 - **Natalie Raffoul**, associée directrice, Groupe Brion Raffoul IP, nraffoul@bripgroup.com
 - **Teresa Scassa**, professeure, Faculté de droit, École des sciences de l'information (Université d'Ottawa), teresa.scassa@uottawa.ca
 - **Jay Shaw**, directeur de recherche, Intelligence artificielle, éthique et santé, Joint Centre for Bioethics (Université de Toronto), jay.shaw@wchospital.ca
 - **Don Willison**, professeur agrégé, Dalla Lana School of Public Health (Université de Toronto), don.willison@utoronto.ca

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

Table des matières :

Résumé	4
Introduction	5
Principes directeurs de l'Ontario en matière de données sur la santé	10
a) Des données pour le bien	10
b) Respect des personnes, des communautés et des groupes	12
c) Protection contre les préjudices	14
d) Équité	15
e) Transparence et responsabilisation	16
Recommandations tirées des principes	18
1. Utiliser les renseignements pour le bien des Ontariennes et des Ontariens	18
2. Permettre aux patients d'accéder à leurs renseignements personnels sur la santé	20
3. Faire participer les membres du public et les communautés à la gouvernance	22
4. Recueillir des renseignements sociodémographiques et les rendre disponibles	24
5. Accroître la transparence	26
6. Respecter la souveraineté des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de données	28
7. Créer un groupe de travail pour étudier l'IA, l'apprentissage automatique et les techniques analytiques avancées	32
Glossaire	34
Références	35

Résumé :

Le présent rapport contient un résumé des recommandations du Groupe de travail sur la société numérique, parrainé par le Conseil ontarien des données sur la santé, qui est chargé de dresser une liste de principes d'éthique pour l'utilisation des renseignements sur la santé en Ontario et de formuler des recommandations supplémentaires qui découlent de ces principes. L'utilisation appropriée des données sur la santé est essentielle pour obtenir un large éventail d'avantages pour les personnes, le système de soins de santé et la société. Cette utilisation soulève cependant d'importantes considérations d'ordre éthique. Les personnes et les groupes continuent d'être touchés par la manière dont leurs données sont utilisées et faire preuve de négligence à cet égard risque d'entraîner une atteinte à la vie privée et des dommages. Par contre, un refus général d'utiliser les données sur la santé est également contraire à l'éthique, car il cause également un préjudice et ne permet pas de réaliser les énormes avantages de l'utilisation des données. Le groupe recommande l'adoption des cinq principes suivants :

1. Des données pour le bien
2. Respect des personnes, des communautés et des groupes
3. Protection contre les préjudices
4. Équité
5. Transparence et responsabilisation

Pour contribuer à la mise en pratique de ces principes, le Groupe de travail sur la société numérique a formulé sept recommandations supplémentaires:

1. Utiliser l'information pour le bien des Ontariennes et des Ontariens
2. Permettre aux patients d'accéder à leurs renseignements personnels sur la santé
3. Faire participer les membres du public et les communautés à la gouvernance
4. Recueillir des renseignements sociodémographiques et les rendre disponibles
5. Accroître la transparence
6. Respecter la souveraineté des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de données
7. Créer un groupe de travail pour étudier l'IA, l'apprentissage automatique et les techniques analytiques avancées

Introduction :

Les renseignements sur la santé sont de plus en plus recueillis sous forme numérique, et en plus grande quantité que jamais auparavant. Ceci crée de nouvelles occasions intéressantes d'utiliser les renseignements sur la santé pour le bien des Ontariennes et des Ontariens. Les renseignements sur la santé peuvent être utilisés pour permettre aux personnes d'atteindre leurs objectifs en matière de santé, éclairer les initiatives de santé et de bien-être de la population, lutter contre les iniquités en santé, améliorer les soins et créer de nouveaux outils, et faire des recherches qui amélioreront la qualité des soins de santé¹. Alors que l'Ontario évolue vers un avenir riche en information et axé sur le numérique, il faut chercher à atteindre ces objectifs en réfléchissant bien à la façon dont l'écosystème des renseignements sur la santé évolue en Ontario et à la manière de protéger la vie privée des personnes et d'éviter de causer du tort aux groupes et aux communautés. Nous devons établir un régime de gouvernance des renseignements fiable qui s'adapte à ces changements et qui fera en sorte que les renseignements sur la santé soient recueillis et utilisés en toute sécurité, en accordant la priorité aux intérêts des Ontariennes et des Ontariens. L'objectif de notre groupe de travail était d'établir des principes fondamentaux conformes aux valeurs des Ontariennes et des Ontariens afin de ne pas imposer aux personnes le fardeau de protéger leurs données uniquement en acceptant des conditions compliquées qu'elles pourraient ne pas comprendre.

À cette fin, le Groupe de travail sur la société numérique a établi cinq principes qui sont conçus pour servir de fondement à la prise de décision dans ce nouvel écosystème numérique. Nous proposons que les responsables des politiques, les administrateurs du système et les intendants de données à tous les niveaux du système de soins de santé tiennent compte des cinq principes lors de la planification, de l'évaluation et de la conception des politiques, des processus, des procédures et de la législation pour ce nouvel écosystème numérique. Pour chaque politique ou recommandation proposée pour la collecte, l'utilisation, la divulgation et la gouvernance des renseignements sur la santé, les personnes chargées de la prise de décision devraient tenir compte de chacun des cinq principes et les intégrer dans leurs politiques et leur planification.

Conformément aux documents qui guident la réconciliation du Canada avec les Autochtones, tels que les articles déclarés dans la DNUDPA, les « Principes régissant la relation du Gouvernement du Canada avec les peuples autochtones » du Canada et la Commission de vérité et réconciliation (CVR) du Canada, le Groupe de travail sur la société numérique tient à souligner que toutes les recommandations et tous les principes contenus dans le présent document doivent être lus en gardant à l'esprit le fait que les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis ont des droits inhérents à l'autodétermination et à l'autonomie gouvernementale. Cela s'applique à la gouvernance des renseignements sur la santé qui identifient les membres des Premières Nations, les Inuits et les Métis, ainsi qu'aux conclusions tirées au sujet des membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur la base de ces renseignements.

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

La gouvernance actuelle des renseignements en Ontario est axée principalement sur la protection de la vie privée des personnes. L'Ontario s'est doté d'une solide législation sur la protection des renseignements personnels sur la santé (*LPRPS de 2004*) qui énonce les règles qui régissent la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé, ainsi que les droits des patients d'accéder à leurs renseignements personnels sur la santé et de les contrôler. L'organisme de réglementation indépendant de l'Ontario, le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario (CIPVP), applique ces règles. Les renseignements personnels sur la santé, qui identifient ou pourraient être utilisés pour identifier une personne, peuvent comprendre des renseignements tels que des noms, des adresses et des coordonnées. Ils peuvent également comprendre des identifiants indirects qui, lorsqu'ils sont combinés avec d'autres renseignements ou comparés avec eux, permettent d'identifier une personne.² Les renseignements personnels sur la santé sont très sensibles et méritent de bénéficier d'une protection spéciale dans la législation. S'ils sont révélés, les renseignements personnels sur la santé peuvent être utilisés pour nuire à des personnes. Ils peuvent être utilisés pour cibler des personnes à des fins d'usurpation d'identité ou de chantage³ ou pour les embarrasser.⁴ Ils peuvent également entraîner une stigmatisation importante des personnes ainsi que des communautés ou des groupes, ou même entraîner un préjudice physique.⁵ Les lois ontariennes sur la protection des renseignements personnels sont conçues pour protéger les personnes contre les divulgations injustifiées de ce genre.

Bien qu'il soit essentiel et important de se concentrer sur la protection de la vie privée des personnes, nous devons réfléchir plus généralement à la manière de protéger et de servir les Ontariennes et les Ontariens alors que nous entrons dans le nouvel écosystème riche en information et numériquement intégré. Les nouvelles technologies, les « mégadonnées » et l'accès accru aux renseignements sur la santé présentent de nouvelles possibilités et de nouveaux défis. La gouvernance des renseignements sur la santé en Ontario doit s'adapter à l'évolution de ces circonstances. Par exemple, la législation ontarienne sur la protection de la vie privée est axée sur deux piliers fondamentaux de la protection de la vie privée : le consentement éclairé et l'anonymisation. Ces piliers sont importants, mais ils sont menacés dans un écosystème riche en information. L'un des défis découle de la complexité des utilisations des renseignements, en raison de laquelle il est de plus en plus difficile pour les personnes d'être pleinement informées de ce à quoi elles consentent, et de la complexité correspondante de la législation relative aux renseignements sur la santé, en raison de laquelle il est difficile pour les personnes de connaître leurs droits en ce qui concerne leurs renseignements.

Un autre défi découle de l'augmentation de la capacité d'information et technologique que les « mégadonnées » (généralement définies comme une augmentation de la rapidité, du volume, de la variété et de la variabilité des données) représentent. Dans un écosystème riche en information et numériquement connecté, l'anonymisation des renseignements personnels sur la santé est maintenant plus difficile à réaliser.⁶ L'augmentation de la capacité technologique, de l'information et de la connectivité numérique augmente la probabilité qu'une personne

puisse être identifiée de nouveau sur la base de certains de ses renseignements ou en accédant à des renseignements non sensibles et généralement disponibles.⁷ Plus il y a de renseignements disponibles, plus il devient possible d'identifier de nouveau les personnes en reliant des ensembles de données disparates pour identifier les personnes de manière unique. À mesure que de plus en plus de renseignements sont créés et partagés, ce risque devient de plus en plus prononcé. Les principes du Groupe de travail sur la société numérique nous invitent à réfléchir aux justifications d'ordre éthique et fondées sur des valeurs sous-jacentes pour protéger la vie privée des personnes et favoriser l'utilisation des données pour le bien public. Ceci a pour but d'inciter les personnes chargées de concevoir la gouvernance des renseignements en Ontario à réfléchir de manière originale à la manière de protéger la dignité, l'intégrité et l'autonomie des Ontariennes et des Ontariens en dépassant les mécanismes actuels.

La législation ontarienne sur la protection de la vie privée est axée sur la protection de la vie privée des personnes, mais ne comprend pas de dispositions particulières pour protéger les renseignements agrégés des communautés et des groupes. Cette lacune a mené les communautés qui ont souffert dans le passé d'une mauvaise utilisation de leurs renseignements communautaires à proposer leurs propres principes pour protéger les renseignements au niveau de la communauté.⁸ Les renseignements sur la santé sont de plus en plus utilisés pour faire des hypothèses sur des groupes de personnes, ce qui permet aux chercheurs et aux analystes de généraliser leurs conclusions aux différents groupes d'une manière qui pourrait mener involontairement à les stigmatiser ou à leur nuire.⁹ Nos mécanismes traditionnels de protection des renseignements personnels, d'anonymisation et de consentement éclairé individuel n'offrent pas une protection adéquate, car les renseignements anonymisés pourraient quand même être utilisés pour identifier des groupes ou des communautés, et les consentements individuels ne peuvent pas représenter la volonté de la communauté dans son ensemble.¹⁰ Bien que l'accent mis sur la vie privée individuelle et sa justification d'ordre éthique sous-jacente – **le respect des personnes** – soient essentiels et importants, le Groupe de travail sur la société numérique a aussi inclus délibérément dans ses principes le **respect des groupes et des communautés** comme préoccupation fondamentale dans la gouvernance des renseignements sur la santé¹¹.

L'utilisation de renseignements sur la santé peut exacerber ou aider à résoudre les inégalités existantes en matière de santé. Les iniquités en santé sont des disparités en matière de santé entre des groupes de personnes qui sont injustes et modifiables.¹² De nombreux exemples d'iniquités en santé ont été signalés en Ontario, mais nous n'avons toujours pas de renseignements complets et exacts sur ces iniquités en santé. Les renseignements sur la santé peuvent être utilisés pour déterminer et traiter ces inégalités. Le principe de **l'équité** stipule donc que nous devons mobiliser activement les renseignements sur la santé pour éliminer ces iniquités en santé. Une partie de ce travail consiste à créer un espace et des ressources pour les initiatives communautaires qui contribuent à remédier aux iniquités en santé et à favoriser le respect des communautés, comme le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) ou le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs, qui ont produit

leurs propres cadres pour régir les renseignements au niveau de la communauté dans la PCAP et l'EGAP, respectivement.¹³ Parallèlement, les nouvelles utilisations des renseignements peuvent risquer d'introduire de nouvelles iniquités en santé si ces systèmes utilisent des renseignements biaisés ou reposent sur des renseignements qui ne reflètent pas suffisamment la diversité de la population et nous devons donc veiller à ce que nos collectes et utilisations des renseignements sur la santé ne créent pas de nouvelles inégalités.

Deux autres principes que le Groupe de travail sur la société numérique a cernés sont axés sur l'utilisation des **données pour le bien** et sur la nécessité d'**éviter de causer un préjudice** en utilisant les renseignements sur la santé. Les patients, les fournisseurs, les communautés, les planificateurs et les innovateurs sont actuellement confrontés à un ensemble complexe d'obstacles interdépendants qui limitent leur capacité à utiliser les renseignements sur la santé et à en bénéficier en Ontario. Bon nombre des obstacles sont structurels et liés au manque de ressources ou de systèmes en place pour s'occuper adéquatement des renseignements sur la santé. Les obstacles comprennent la difficulté d'accéder à des renseignements sur la santé rentables et d'excellente qualité, la confusion associée aux risques, aux règles et aux responsabilités en matière de renseignements sur la santé, des processus lourds et redondants, un manque de mobilisation, d'habilitation et de partenariat, des niveaux inégaux de capacité technique et juridique (au niveau individuel et institutionnel), et l'incertitude associée à l'utilisation des renseignements sur la santé (p. ex., qui peut accéder aux renseignements sur la santé, les buts et les avantages pour les personnes et les communautés). Cet ensemble complexe de facteurs réduit la confiance en notre système de soins de santé et en les pratiques de gestion de l'information sur lesquelles repose ce système. Ces facteurs limitent également la capacité du système de soins de santé à servir les Ontariennes et les Ontariens des manières les plus efficaces. Pour réaliser la pleine valeur des renseignements sur la santé recueillis en Ontario, nous devons élaborer des règles et des approches fiables en matière de gouvernance des renseignements sur la santé qui nous permettront d'utiliser ces renseignements pour le bien de tous, tout en faisant en sorte que cette utilisation ne cause de préjudice à personne.¹⁴

Contrairement à une approche selon laquelle les personnes sont propriétaires de leurs propres renseignements, les principes du Groupe de travail sur la société numérique ont pour but d'exprimer les intérêts que les personnes ont à l'égard de leurs renseignements sur la santé, par exemple, en expliquant que les renseignements personnels sur la santé concernent la dignité et l'autonomie des personnes. Cette approche est conforme aux lois actuelles sur la protection des renseignements de l'Ontario, qui ne stipulent pas que les personnes sont propriétaires de leurs renseignements sur la santé mais qui établissent les intérêts que les personnes ont à l'égard de leurs renseignements ainsi que les obligations des utilisateurs des renseignements.¹⁵ Par exemple, les personnes qui recueillent et utilisent des renseignements sur la santé en Ontario sont actuellement assujettis à certains types d'obligations et de devoirs fiduciaires, comme l'obligation de protéger la sécurité des renseignements personnels sur la santé des patients et de les garder confidentiels. Par contre, les personnes auxquelles les renseignements se rapportent ont également des droits sur les renseignements, comme

l'indiquent les lois qui stipulent (par exemple) que nous avons le droit d'accéder à nos propres renseignements personnels sur la santé (comme le fait la *LPRPS de 2004*). Des droits comme ceux-ci protègent les intérêts des personnes vis-à-vis de leurs renseignements personnels sur la santé. Ce sont des droits de revendication plutôt que des droits de propriété. Bien que nous puissions avoir le droit d'accéder aux renseignements qui nous concernent, cela ne signifie pas que nous avons le droit de les posséder physiquement.¹⁶ Ces droits importants sont conçus pour assurer le contrôle des renseignements par la personne, mais ce n'est pas la même chose que les droits de propriété.

Les principes du Groupe de travail sur la société numérique reposent sur l'idée que les personnes, les groupes et les communautés conservent un intérêt vis-à-vis des renseignements sur la santé, qu'ils peuvent être utilisés pour leur nuire ou leur être bénéfiques et qu'ils peuvent être utilisés de manière équitable ou inéquitable, que ces renseignements prennent la forme de renseignements personnels sur la santé, de renseignements personnels sur la santé anonymisés ou de renseignements statistiques ou agrégés. Le dernier principe recommandé par le Groupe de travail sur la société numérique, le principe de la **transparence et de la responsabilisation**, est également essentiel pour bâtir un écosystème des renseignements sur la santé fiable qui respecte les droits des Ontariennes et des Ontariens. Un système digne de confiance doit faire l'objet d'une surveillance indépendante et comporter des règles strictes pour assurer la responsabilité vis-à-vis de la sécurité des renseignements sur la santé et de leur utilisation appropriée. La transparence est un élément essentiel à la responsabilisation. La transparence permet une surveillance publique et un examen minutieux des pratiques de gouvernance des renseignements, y compris celles qui déterminent quels renseignements sur la santé sont recueillis, la façon dont ils sont conservés, à qui ils sont divulgués, comment ils sont utilisés et quels renseignements en sont tirés.¹⁷ Par ailleurs, la transparence exige que les personnes soient activement informées de leurs droits concernant leurs renseignements personnels sur la santé (y compris les directives sur les droits d'accès, la correction et le consentement). Ces renseignements doivent être communiqués aux Ontariennes et aux Ontariens sous une forme facile à comprendre, accessible, pertinente et exacte, en temps opportun.¹⁸

Les principes du Groupe de travail sur la société numérique nous demandent d'élargir notre conception des intérêts des Ontariennes et des Ontariens dans cet espace. En prenant ces principes fondamentaux comme point de départ, nous pouvons créer un système de gouvernance des renseignements fiable et inclusif qui nous permettra d'utiliser les renseignements sur la santé en Ontario à des fins utiles tout en protégeant les personnes, les groupes et les communautés.¹⁹

Principes directeurs de l'Ontario en matière de données sur la santé

Des données pour le bien

La collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé doivent profiter aux personnes, aux groupes et à la société dans son ensemble.

Les renseignements sur la santé doivent être recueillis, utilisés et divulgués de manière à avoir un effet positif sur la vie et le bien-être. De plus, les renseignements sur la santé doivent être recueillis, utilisés et divulgués de manière à promouvoir les valeurs et les objectifs sociaux. Les possibilités d'utiliser les renseignements sur la santé pour fournir des soins, améliorer les soins ou pour le bien du système de soins de santé doivent être activement déterminées et recherchées.

Les avantages pour la santé des personnes qui vivent en Ontario et les avantages pour le système de soins de santé qui peuvent découler de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation de renseignements sur la santé devraient être activement déterminés et recherchés.

Les renseignements sur la santé doivent être utilisés pour promouvoir et améliorer la longévité et la qualité de vie des personnes qui vivent en Ontario. À cette fin, il faut entre autres déterminer les façons dont les renseignements sur la santé peuvent être utilisés pour influencer sur la santé physique, mentale et spirituelle d'une personne, ainsi que les facteurs qui déterminent la santé d'une personne et en tenir compte. Les déterminants de la santé peuvent comprendre le revenu et le statut social; les réseaux de soutien social; l'éducation; les conditions d'emploi/de travail; les environnements sociaux; les environnements physiques; habitudes de santé et les capacités d'adaptation personnelles; le développement sain de l'enfant; le sexe et la culture.

L'amélioration de la longévité et de la qualité de vie des Ontariennes et des Ontariens et de groupes particuliers de l'Ontario devrait être recherchée activement. L'analyse des renseignements sur la santé des Ontariennes et des Ontariens au sein du système de soins de

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

santé peut mener à la découverte et à l'amélioration de médicaments, à la découverte de nouveaux traitements et à une allocation plus efficace des ressources. Nous reconnaissons également que la divulgation des renseignements peut comporter des risques. Les personnes qui souhaitent accéder à des renseignements sur la santé doivent indiquer comment l'utilisation de ces renseignements améliorera la santé des résidents de l'Ontario ou le système de soins de santé.

Respect des personnes, des communautés et des groupes

L'utilisation des renseignements sur la santé doit se faire dans le respect des personnes, des communautés et des groupes

- a) La collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé doivent se faire dans le respect de la dignité et de l'intégrité des personnes, des communautés et des groupes.
- b) La collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé doivent favoriser l'autonomie des personnes, des communautés et des groupes.

L'une des façons dont nous pouvons respecter les personnes consiste à veiller à ce que les renseignements personnels sur la santé d'une personne soient traités avec respect et soin. Les renseignements sur la santé d'une personne représentent la personne, et il en va de même pour les renseignements au niveau du groupe ou de la communauté. La collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé doivent se faire dans le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne. La collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé de groupes ou de communautés doivent se faire dans le respect de la dignité et de l'intégrité de ces groupes ou communautés.

Nous manifestons du respect pour les personnes dans un environnement de soins de santé numérisé en respectant la vie privée. Toute collecte, utilisation ou divulgation de renseignements personnels sur la santé doit se faire dans le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne et en traitant les renseignements personnels sur la santé comme une représentation de la personne qui met en cause sa dignité.

Les communautés et les groupes méritent également le respect. Pour respecter les communautés, il faut tenir compte des communautés et des groupes qui peuvent être touchés par une utilisation ou une divulgation particulière de renseignements sur la santé et prendre garde aux répercussions potentielles de cette utilisation sur ces communautés ou ces groupes. Il s'agit entre autres de déterminer tout préjudice ou stigmatisation qui pourrait résulter de l'utilisation des renseignements sur la santé d'un groupe.

L'importance de l'autonomie dans la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements sur la santé fait partie du principe du respect des personnes, des communautés et des groupes. La collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé doivent favoriser et ne pas compromettre la capacité d'autodétermination d'une personne, c'est-à-dire sa capacité à vivre sa vie conformément à ses propres valeurs. À cette fin, il faut entre autres demander le consentement à l'utilisation des renseignements sur la santé lorsque cela est possible et ne les utiliser sans consentement que lorsque cela est justifié et approprié.

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

L'autonomie est tout aussi importante pour les groupes et les communautés. La capacité d'une communauté à s'autodéterminer reflète son autonomie. Le respect de cette autonomie peut consister à tenir des activités de sensibilisation et de consultation avec les groupes concernés pour des projets qui auraient des répercussions importantes sur eux.

Protection contre les préjudices

En recueillant, utilisant et divulguant des renseignements personnels sur la santé, il faut éviter de causer du tort à toute personne, à tout groupe ou à la société en général.

La collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé doivent se faire de manière à éviter les effets néfastes sur le bien-être d'une personne. En recueillant, utilisant et divulguant des renseignements personnels sur la santé, il faut également éviter de nuire au bien-être ou aux perspectives de groupes de personnes, de communautés ou de la société dans son ensemble. Tout risque de préjudice résultant de la collecte, de l'utilisation ou de la divulgation de renseignements sur la santé doit être activement déterminé et atténué.

Le principe de la protection contre les préjudices signifie que nous devrions réfléchir activement à la façon d'atténuer les préjudices ou d'éviter d'en causer en ce qui concerne toutes les collectes, utilisations et divulgations de renseignements sur la santé en Ontario.

L'élargissement de l'utilisation des renseignements sur la santé est susceptible de produire une nette augmentation des avantages pour les personnes, les groupes et la société. À l'inverse, un mauvais usage ou la divulgation de renseignements sensibles sur la santé peut entraîner des préjudices importants. Les personnes peuvent subir des pertes financières ou des préjudices psychologiques et/ou être exposées à la discrimination et à la stigmatisation. La gouvernance des renseignements sur la santé doit avoir pour but de minimiser les risques, tout en conservant autant que possible les avantages de l'utilisation des données.

Tous les préjudices potentiels ne concernent pas que les personnes dont les renseignements sont utilisés. De plus en plus, les préjudices de l'utilisation des renseignements sont sociétaux et collectifs, plutôt que d'être limités aux personnes. Nous devons également tenir compte des répercussions que l'utilisation des renseignements sur la santé peut avoir sur des groupes ou des communautés, par exemple lorsqu'elle conduit à la prise de décisions sur la base de renseignements qui ne sont pas suffisamment représentatifs. Comme les préjudices au niveau de la personne, ces préjudices doivent être activement déterminés et atténués dans toutes les collectes, utilisations et divulgations de renseignements sur la santé.

Équité

La collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé doivent favoriser l'équité en matière de santé en Ontario.

Les renseignements sur la santé doivent être recueillis, utilisés et divulgués de manière à réduire ou à éliminer les disparités inéquitables existantes en matière de santé dans la mesure du possible. La collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements sur la santé ne doivent pas entraîner de nouvelles inégalités en matière de santé.

Les iniquités en santé sont des disparités en matière de santé injustes et évitables entre des groupes de personnes. La gouvernance, la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé doivent avoir pour but de favoriser l'équité en matière de santé et éviter d'exacerber les inégalités préexistantes en matière de santé ou d'en créer de nouvelles. Dans le but de favoriser l'équité en matière de santé, il faudrait toujours tenter d'améliorer le bien-être du groupe le moins favorisé. S'ils sont utilisés de manière appropriée, les renseignements sur la santé peuvent nous permettre de remédier aux iniquités en santé par la recherche, le développement des services, des mesures de santé de la population et de nouvelles politiques sanitaires et sociales.

Transparence et responsabilisation

Les personnes et les communautés doivent être informées de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements sur la santé. De même, les personnes qui recueillent, utilisent et divulguent des renseignements sur la santé doivent être tenues responsables.

Les personnes, individuellement et collectivement, doivent être informées de la façon dont leurs renseignements personnels sur la santé sont recueillis, utilisés et divulgués en Ontario.

Les personnes qui recueillent, utilisent et divulguent les renseignements sur la santé des Ontariennes et des Ontariens devraient être tenues responsables de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation de ces renseignements.

Le principe de la transparence et de la responsabilisation nous dit que les Ontariennes et les Ontariens doivent être informés de l'utilisation des renseignements sur la santé en Ontario et que les personnes qui détiennent des renseignements sur la santé doivent être tenues responsables de leurs actes.

Les personnes doivent savoir de quelles façons leurs renseignements sur la santé sont utilisés. Une gouvernance transparente des renseignements permet aux personnes de participer à la prise des décisions sur la gouvernance et les informe sur la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé et sur tous les renseignements qui en sont tirés. Des pratiques transparentes renforcent également la responsabilisation. La transparence permet la surveillance et l'examen publics des pratiques de gouvernance des renseignements, y compris en ce qui concerne les renseignements sur la santé qui sont recueillis, la façon dont ils sont conservés, l'identité des personnes auxquelles ils sont divulgués, la façon dont ils sont utilisés et les droits qu'ont les personnes d'accéder à leurs propres renseignements et de les contrôler.

La responsabilisation va de pair avec la transparence. La gouvernance des renseignements sur la santé de l'Ontario doit tenir compte des besoins et des préférences des personnes qu'elle sert et cette rétroaction doit être utilisée pour façonner et améliorer ses politiques et ses programmes. Ensemble, la transparence et la responsabilisation favorisent la participation du public, améliorent la réceptivité organisationnelle et assurent le maintien de l'utilisation sécuritaire et efficace des renseignements sur la santé.

La transparence et la responsabilisation se complètent. La transparence sans responsabilisation n'a aucun poids. La responsabilisation sans transparence est irréalisable. Toutes les collectes, utilisations et divulgations de renseignements sur la santé en Ontario, ainsi que toutes les

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

politiques de gouvernance des renseignements, doivent être transparentes pour la population de l'Ontario et comporter des mécanismes et des processus de responsabilisation clairs et applicables.

Recommandations tirées des principes

1) Utiliser les renseignements pour le bien des Ontariennes et des Ontariens

Contexte :

Les renseignements sur les patients sont des renseignements sur des personnes, même lorsqu'ils sont anonymisés et sous forme agrégée. Des avantages importants peuvent être tirés de l'utilisation des renseignements sur les patients, mais nous devons nous assurer que lorsque les renseignements des Ontariennes et des Ontariens sont utilisés, c'est la population de l'Ontario qui bénéficie de ces avantages.

Proposition :

Des voies claires devraient être établies pour soutenir les activités de recherche et d'innovation lorsque les Ontariennes et les Ontariens peuvent en bénéficier. Ces activités pourraient comprendre une analytique qui pourrait améliorer le système de santé, localement et globalement, des recherches qui permettent d'améliorer les processus administratifs, un accès abordable à de nouveaux traitements ou médicaments, ou d'autres avantages déterminés par la province.

Bien qu'il y ait un consensus sur le fait que les avantages pour les Ontariennes et les Ontariens doivent être recherchés, ce qui est moins clair, c'est ce que sont précisément ces avantages. L'Ontario a besoin d'un cadre pour comprendre comment l'utilisation des renseignements sur la santé profitera aux Ontariennes et aux Ontariens et quels seront les avantages. Le Groupe de travail sur la société numérique suggère de créer ce cadre permettant de comprendre comment les renseignements sur la santé peuvent bénéficier aux Ontariennes et aux Ontariens avec la contribution d'un groupe interdisciplinaire d'experts, guidé par les commentaires recueillis lors de consultations avec les Ontariennes et les Ontariens.

Les décisions concernant l'utilisation des données au profit des Ontariennes et des Ontariens doivent être prises en suivant des processus clairs mis en place pour assurer la transparence et la responsabilisation et en respectant les droits, l'autonomie et la dignité des personnes, des communautés et des groupes de l'Ontario. Par exemple, les décisions concernant les utilisations des données qui profitent aux Ontariennes et aux Ontariens ne devraient être prises qu'en consultation avec les personnes qui vivent en Ontario. Ces décisions devraient également être prises en respectant des règles claires et applicables mises en place pour assurer la responsabilisation et communiquées activement aux Ontariennes et aux Ontariens pour assurer la transparence (conformément à la recommandation 5 du présent rapport). L'utilisation des données au profit des Ontariennes et des Ontariens devrait être planifiée et entreprise en

assurant la surveillance communautaire, par exemple la surveillance des tables de gouvernance communautaire, tel que suggéré à la recommandation 3, et tout en respectant les droits des Premières Nations, des Inuits et des Métis à l'autonomie gouvernementale et à l'autodétermination (recommandation 6). Conformément au principe d'équité, l'utilisation des données au profit des Ontariennes et des Ontariens ne devrait pas renforcer les inégalités préexistantes en matière de santé ou créer de nouvelles iniquités en santé entre les Ontariennes et les Ontariens.

Principes :

Cette recommandation est appuyée par le **principe des données utilisées pour le bien**, car elle a pour but de faire en sorte que les Ontariennes et les Ontariens tirent un avantage équitable de l'utilisation de leurs renseignements. Pour être soutenue par le principe du **respect des personnes, des communautés et des groupes**, l'utilisation des données pour le bien des Ontariennes et des Ontariens doit se faire en tenant compte du fait que les personnes conservent un droit sur leurs renseignements même s'ils sont anonymisés ou combinés à d'autres renseignements, et les personnes, les communautés et les groupes doivent être consultés sur leurs préférences et leurs besoins afin de déterminer quelles utilisations des données leur seront bénéfiques. Pour respecter le principe de la **protection contre les préjudices**, nous devons nous assurer que les renseignements sur la santé des Ontariennes et des Ontariens sont utilisés de manière à protéger leur vie privée et en toute sécurité, et pour respecter le principe de l'**équité**, nous devons nous assurer qu'aucun groupe de personnes n'est systématiquement désavantagé par les utilisations des renseignements sur la santé des Ontariennes et des Ontariens. Cette recommandation devrait également être compatible avec la **transparence et la responsabilisation**. Les utilisations des renseignements doivent être communiquées de manière transparente au public et être soumises à une surveillance et à des règles claires et applicables.

2) Permettre aux patients d'accéder à leurs renseignements personnels sur la santé

Contexte :

Les patients devraient pouvoir accéder facilement à leurs propres renseignements personnels sur la santé afin d'exercer leur droit de contrôler ces renseignements et afin d'encourager les personnes à participer activement à leurs soins et à approfondir leur connaissance de la valeur de leurs données. Bien que l'accès des patients à leurs propres renseignements personnels sur la santé soit officiellement protégé par la *LPRPS de 2004*, il est à l'heure actuelle difficile d'y accéder car il faut demander des documents à différents fournisseurs de soins de santé et parce que les fournisseurs ne fournissent pas toujours ces renseignements de manière harmonieuse et accessible. Par exemple, les fournisseurs utilisent différents systèmes conçus indépendamment qui ne sont pas interopérables actuellement. L'accent a également été mis sur la fourniture de renseignements aux fournisseurs de soins. Bien que le partage de renseignements pour les fournisseurs soit essentiel à la fourniture des soins, il ne contribue pas à faire du patient un participant actif de l'utilisation de ses renseignements. La prise en charge des maladies chroniques, en particulier, bénéficierait d'un accès facile à des renseignements en temps réel.²⁰

Proposition :

Aux fins de la fourniture des soins, nous devons également faire de l'accès aux renseignements des patients une priorité. Bien que l'accès soit autorisé par la *LPRPS de 2004* et confirmé par la *Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario* adoptée par le ministère de la Santé de l'Ontario²¹, nous devons encourager un changement culturel qui ferait en sorte que ces renseignements soient facilement et régulièrement accessibles aux patients. Dans le cadre du projet *Dialogue sur les données* du ministère de la Santé, la création d'un dossier du patient a été proposée. Le concept d'un dossier du patient est axé sur l'intérêt du patient à l'égard de ses renseignements et le contrôle qu'il exerce sur ceux-ci.

Cela nécessite une action sur deux fronts : d'une part, il faut développer la capacité des patients et, d'autre part, il faut des outils et un soutien pour les fournisseurs et les personnes qui détiennent les renseignements.

Pour développer la capacité des patients, il faudrait qu'ils aient accès aux outils numériques et aux connaissances nécessaires pour accéder à leur dossier du patient et l'utiliser. L'Ontario pourrait alors devoir investir dans l'infrastructure et la formation des personnes de l'Ontario. Si les Ontariennes et les Ontariens ont accès à leurs renseignements, cela contribuera également à faire en sorte que leurs renseignements soient corrects. Cependant, il ne faut pas oublier que de nombreuses personnes n'ont pas accès aux outils et aux connaissances nécessaires pour utiliser un dossier du patient, et des étapes intermédiaires seront nécessaires pour s'assurer que cela ne crée pas de nouvelles iniquités en santé et que tout le monde a accès à ses renseignements personnels sur la santé.²²

La façon de partager les renseignements et la façon d'atténuer les risques seront des considérations tout aussi importantes. Les fournisseurs, y compris leurs ordres, devront

travailler en étroite collaboration avec les hôpitaux, Santé Ontario, les laboratoires, les pharmacies et les autres gardiens des renseignements sur la santé pour assurer la transmission de messages uniformes et l'uniformité des pratiques et des processus. Le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario joue un rôle important dans la réglementation et l'éducation des gardiens des renseignements sur la santé. Le partage des renseignements comprendra la fourniture de dossiers numériques, mais aussi leur fourniture dans différentes langues et différents formats.

Nous devrions déterminer comment les systèmes existants pourraient être adaptés pour offrir aux patients un accès homogène à leurs propres renseignements personnels sur la santé. Tout nouveau système adopté doit être construit en tenant compte de l'accessibilité pour les patients.

Principes :

Le principe du **respect de la personne**, et plus particulièrement l'importance de l'autonomie individuelle, exige que les patients aient accès à leurs propres renseignements sur la santé. Pour assurer le respect de l'autonomie, il faut que les personnes exercent un certain contrôle sur les renseignements qui les concernent, et l'accès à ces renseignements en est un élément essentiel. De plus, la notion des **données utilisées pour le bien** soutient cette recommandation. Lorsque les patients ont un accès véritable à leurs renseignements personnels sur la santé, ils sont mieux à même de contrôler leurs propres soins de santé et de participer activement à la fourniture de leurs soins et ont la possibilité d'améliorer leur compréhension de la façon dont les données sur la santé sont recueillies et utilisées.

Le principe de la **transparence et de la responsabilisation** est essentiel à la création d'un accès efficace pour les patients. Par exemple, les personnes qui utilisent et divulguent des renseignements personnels sur la santé devraient être tenues responsables de l'exactitude et de la confidentialité des renseignements qu'ils entrent dans le dossier. De même, les patients devraient connaître leurs droits relativement aux renseignements contenus dans leur dossier et savoir comment le dossier est utilisé au sein du système de soins de santé.

Pour que l'accès des patients à leurs renseignements soit favorisé par le principe de l'**équité**, les personnes doivent pouvoir accéder facilement et sans obstacles à leurs renseignements. Cela signifie que pour que cette proposition soit équitable et ne crée pas de nouvelles iniquités en santé, une attention et des ressources seront nécessaires pour permettre à tous les résidents de l'Ontario d'accéder à leurs renseignements sur la santé, en offrant à chacun un accès et une littératie numériques.

3) Faire participer les membres du public et les communautés à la gouvernance

Contexte :

Les renseignements sur la santé sont très sensibles et, bien qu'ils puissent être utilisés à de nombreuses fins utiles, ils peuvent également causer un préjudice et de la stigmatisation. Ce préjudice peut se manifester au niveau de la personne ou au niveau du groupe ou de la communauté en raison de l'appartenance à un groupe ou à une communauté.²³

La participation du public et la surveillance qu'il exerce sont un catalyseur de la confiance du public. Demander aux Ontariennes et aux Ontariens de jouer un rôle dans la prise de décision leur permet de mieux comprendre les processus de prise de décision et peut nous aider à déterminer les risques de préjudice causé par l'utilisation secondaire des renseignements sur la santé et à les atténuer (les renseignements sur la santé comprennent les renseignements personnels sur la santé, les renseignements anonymisés et les renseignements statistiques/agrégés), par exemple, en ce qui concerne les risques associés aux renseignements sur la santé utilisés dans la recherche. Il importe de noter que le risque de préjudice ne disparaît pas lorsque les renseignements personnels sur la santé d'une personne sont anonymisés. La possibilité que la recherche (par exemple) amène à tirer des conclusions stigmatisantes, inexactes ou autrement préjudiciables concernant un groupe de personnes (par exemple, un groupe racialisé) demeure si les renseignements utilisés sont anonymisés et ne permettent donc pas d'identifier une personne²⁴. Cela vaut également pour les renseignements sur la santé utilisés à d'autres fins au sein du système de soins de santé, par exemple, dans la prise des décisions concernant l'affectation des ressources.

Il est particulièrement urgent de s'occuper de ces questions dans le cas des groupes et des communautés méritant l'équité sur lesquels l'utilisation des renseignements sur la santé risque d'avoir des répercussions considérables.

Proposition :

Conformément aux appels de groupes tels que le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs²⁵, nous recommandons que le ministère de la Santé crée des tables de gouvernance communautaire pour examiner et évaluer les propositions d'utilisation secondaire des renseignements sur la santé en Ontario, que ces renseignements prennent la forme de renseignements personnels sur la santé, de renseignements anonymisés ou de renseignements statistiques sur des communautés ou des groupes de l'Ontario.

Les tables de gouvernance communautaire devraient être composées d'Ontariennes et d'Ontariens chargés de donner des conseils sur la gouvernance, l'analyse, la gestion, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé (renseignements personnels sur la santé, renseignements anonymisés sur la santé ou renseignements statistiques ou agrégés sur la

santé) en Ontario. Il faudrait vérifier que les membres n'ont pas de conflits d'intérêts potentiels avant de les inviter à siéger aux tables de gouvernance communautaire. Le nombre des tables de gouvernance communautaire et les groupes de personnes pour lesquelles elles seraient créées devraient être déterminés en consultation avec les intervenants concernés de l'Ontario. Cependant, nous suggérons de créer deux types distincts de tables de gouvernance.

Le premier fera en sorte que tous les Ontariens et Ontariennes puissent s'exprimer relativement à la gouvernance des renseignements sur la santé de l'Ontario afin que la collecte et l'utilisation des renseignements sur la santé des Ontariennes et des Ontariens soient conformes à leurs intérêts.²⁶ Cette table devrait être composée de membres du public. La façon dont cette table devrait être créée et qui y siégerait (par exemple, si elle devrait être composée de membres nommés pour une durée limitée ou avoir plutôt une structure de « jury de citoyens »²⁷) devrait être déterminé en consultation avec les membres du public.

Le deuxième type de table de gouvernance communautaire pourrait être composé de membres de communautés méritant l'équité de l'Ontario. Ces communautés devraient être sélectionnées en consultation avec les membres du public et dans le but de donner aux communautés et aux groupes méritant l'équité les moyens de déterminer les préjudices pouvant résulter de l'utilisation de renseignements sur la santé et de jouer un rôle dans leur atténuation. Cette recommandation est inspirée du cadre EGAP du Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs et de sa recommandation concernant la gouvernance communautaire des données.²⁸

De plus, étant donné qu'aucune table ne peut comprendre des représentants de tous les groupes pertinents, lorsque l'on peut raisonnablement s'attendre à ce que des sous-populations ou des groupes particuliers aient un intérêt particulier à l'égard de l'utilisation des renseignements sur la santé ou soient touchés par celle-ci, il doit y avoir une participation directe adaptée à cette sous-population ou à ce groupe.²⁹

Principes :

La gouvernance communautaire est justifiée par de nombreux principes d'éthique du Groupe de travail sur la société numérique. La gouvernance communautaire est nécessaire à l'**équité** car la meilleure façon de déterminer les inégalités existantes et les inégalités futures potentielles et de s'en prémunir est de donner la parole aux membres du groupe touché. Pour cette même raison, le principe de la **protection contre les préjudices** justifie cette recommandation. Le principe de l'utilisation des **données pour le bien** justifie également la gouvernance communautaire car elle permet à la communauté de faire connaître ses priorités et de faire en sorte que les utilisations des renseignements sur la santé restent dans les limites de l'acceptabilité sociale. La gouvernance communautaire est un élément clé de la **transparence et de la responsabilisation** car elle permet aux personnes d'influencer directement les organisations et de les tenir responsables de l'utilisation qu'elles font des renseignements sur la santé.

4) Recueillir des renseignements sociodémographiques et les rendre disponibles

Contexte :

Les Ontariennes et les Ontariens vivent des disparités injustes et évitables en matière de santé (des iniquités en santé).³⁰ Cependant, faute de savoir exactement qui est touché et où, il est difficile de comprendre les effets des inégalités structurelles et historiques en matière de santé et d'agir sur ceux-ci. La pandémie de COVID-19 a rendu ce besoin encore plus pressant. Par exemple, les communautés racialisées ont souffert de manière disproportionnée de la pandémie en Ontario.³¹ Conformément aux appels d'experts et de membres de la communauté de partout en Ontario, nous devons recueillir des renseignements socioéconomiques sur la santé en Ontario et les utiliser pour déterminer et atténuer les iniquités en santé.³²

Proposition :

Des renseignements sociodémographiques devraient être recueillis et utilisés par les chercheurs et les analystes dans le but de remédier aux disparités injustes et évitables en matière de santé en Ontario. Ces renseignements pourraient être utilisés pour tenir le gouvernement et d'autres intervenants responsables des disparités inéquitables en matière de santé parmi les Ontariennes et les Ontariens.

Les renseignements sociodémographiques devraient être recueillis selon des normes claires et cohérentes éclairées par des experts, adaptées aux pratiques exemplaires dans ce domaine, telles que les normes de collecte de renseignements fondés sur la race suggérées par l'Institut canadien d'information sur la santé, et harmonisées avec celles-ci.³³

Pour faire en sorte que les renseignements sociodémographiques ne soient pas utilisés de manière inappropriée, il doit y avoir des règles claires et applicables pour leur collecte, leur utilisation et leur divulgation. Par exemple, ils ne devraient être recueillis que dans des conditions de consentement explicite, de manière culturellement sécuritaire et inclusive, et n'être utilisés que conformément à des normes anti-discrimination claires. Les tables de gouvernance communautaire devraient fournir des directives et une surveillance concernant la façon dont les renseignements sociodémographiques devraient être recueillis et utilisés en Ontario.

En outre, les renseignements sociodémographiques ne doivent être utilisés qu'à des fins approuvées dans le cadre de consultations avec le public. Par exemple, les consultations préliminaires portent à croire que les renseignements sociodémographiques ne devraient pas être présentés automatiquement aux fournisseurs de soins primaires qui consultent le dossier de santé électronique d'un patient.³⁴ Cependant, cette question doit être approfondie dans le cadre de consultations avec le public. Les consultations ultérieures avec les Ontariennes et les Ontariens, et en particulier avec les groupes et les communautés touchés, devraient être axées

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

sur les utilisations des renseignements sociodémographiques qui sont soutenues par les Ontariennes et les Ontariens et sur les utilisations qui devraient être évitées.

Principes :

La collecte de renseignements sociodémographiques est justifiée par le principe de l'**équité** puisque les renseignements sociodémographiques sont essentiels pour déterminer et corriger les iniquités en santé en Ontario. Faute de savoir où il existe des iniquités en santé, nous ne pouvons pas y remédier, et les renseignements sociodémographiques nous aideront à mieux comprendre où ces inégalités existent. Pour cette même raison, la présente recommandation est justifiée par le principe de la **protection contre les préjudices** : puisque la collecte de renseignements sociodémographiques effectuée dans le but de remédier aux iniquités en santé en Ontario aiderait à remédier à ces disparités inévitables chez les Ontariennes et les Ontariens et à améliorer leur santé et leur bien-être en général. Si les renseignements sociodémographiques ne sont recueillis qu'avec un consentement explicite, cela pourrait être fait de manière à protéger la vie privée et à respecter l'autonomie et le choix personnels, conformément au principe du **respect des personnes, des groupes et des communautés**. La collecte de renseignements sociodémographiques doit également être effectuée de manière transparente et comporter de nombreuses possibilités de surveillance gouvernementale et communautaire et des règles claires et applicables pour leur collecte et leur utilisation, conformément au principe de la **transparence et de la responsabilisation**.

5) Accroître la transparence

Contexte :

Les renseignements sur la santé sont de plus en plus utilisées à des fins très diverses, notamment pour la prestation de soins, pour l'analytique et l'allocation des ressources, et pour la recherche. Cependant, la plupart des gens comprennent mal à quelles fins et dans quelles conditions leurs renseignements peuvent être consultés.³⁵ Cela montre la nécessité d'accroître la transparence dans l'utilisation des renseignements sur la santé en Ontario. Les personnes ont le droit de savoir comment leurs renseignements sont utilisés et quelles mesures de protection et garanties sont en place. La transparence est également un moyen important de renforcer la confiance du public en la gestion et en l'utilisation de ses renseignements.³⁶

Proposition :

Une série de ressources sur la transparence concernant la collecte et l'utilisation des données sur la santé devraient être mises à la disposition du public par l'entremise de différents médias. Par exemple, un centre de la transparence en ligne fournirait au public des services d'information à guichet unique, y compris des documents adaptés à la culture élaborés suite à une consultation communautaire. Grâce au centre de la transparence, les Ontariennes et les Ontariens pourraient se renseigner sur la recherche en cours appuyée par leurs renseignements sur la santé et sur les possibilités de participation du public. Ils pourraient également poser des questions et apprendre comment leurs renseignements sont utilisés pour améliorer les résultats en matière de santé tout en protégeant la confidentialité et la sécurité des renseignements sur la santé en Ontario.

De plus, des ressources devraient être fournies aux personnes qui n'ont pas accès aux technologies numériques, en mettant à leur disposition des versions hors ligne de ces documents. Par ailleurs, les documents devraient être offerts en langage simple et dans différentes langues.³⁷ Les tables de gouvernance communautaire devraient participer au processus de détermination de la meilleure façon de réaliser la transparence pour différentes communautés.

Principes :

Cette recommandation est justifiée par les principes de la **transparence et de la responsabilisation** et contribue à faire en sorte que les Ontariennes et les Ontariens sont informés de la manière dont leurs renseignements sont utilisés et des mesures de protection en place pour les protéger. Cela permettra également aux gens de participer davantage à la gouvernance des renseignements sur la santé.

Afin d'être conforme au principe de l'**équité**, cette information doit être fournie de manière significative et pertinente en temps opportun et il faut s'assurer qu'elle est accessible à la

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

population de l'Ontario, par exemple, en fournissant l'information aux Ontariennes et aux Ontariens dans différents formats et langues et en permettant aux personnes qui n'ont pas actuellement accès aux technologies numériques ou qui ne savent pas les utiliser de le faire.

6) Respecter la souveraineté des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de données

Contexte :

Conformément aux documents qui guident la réconciliation du Canada avec les Autochtones, comme la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA), et conformément aux principes d'éthique du Groupe de travail sur la société numérique concernant l'utilisation des données sur la santé, le Groupe de travail sur la société numérique recommande que le ministre de la Santé de l'Ontario reconnaisse le droit des Autochtones à la souveraineté en matière de données sur la santé en Ontario.

Les Premières Nations, les Métis et les Inuits ont des droits inhérents à l'autodétermination et à l'autonomie gouvernementale.³⁸ Cela s'applique de même à la gouvernance des données (ou renseignements) sur la santé qui identifient les Autochtones et aux conclusions tirées de ces renseignements sur les membres des Premières Nations, les Inuits ou les Métis. Cela devrait s'appliquer à l'élaboration des politiques, aux lois ou aux modifications législatives, ainsi qu'aux structures de gouvernance pour les renseignements sur la santé qui touchent les Premières Nations, les Inuits et les Métis en Ontario. Cette reconnaissance est conforme aux recommandations relatives à la réconciliation, par exemple aux articles énoncés dans la DNUDPA³⁹, aux « Principes régissant la relation du Gouvernement du Canada avec les peuples autochtones »⁴⁰ du Canada et aux recommandations de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) du Canada.⁴¹

La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA) est un document qui énonce « les normes minimales pour la survie, la dignité et le bien-être des peuples autochtones du monde ». ⁴² La DNUDPA a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2007⁴³ et approuvée par le Canada en 2016⁴⁴. Le 16 juin 2021, le Sénat du Canada a adopté le projet de loi C-15, la *Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*, ce qui en fait une loi fédérale.⁴⁵

La DNUDPA comprend un certain nombre d'articles pertinents pour la discussion sur la gouvernance des renseignements sur la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

L'article 19 de la DNUDPA stipule que :

« Les États se concertent et coopèrent de bonne foi avec les peuples autochtones intéressés — par l'intermédiaire de leurs propres institutions représentatives — avant d'adopter et d'appliquer des mesures législatives ou administratives susceptibles de concerner les peuples autochtones, afin d'obtenir leur consentement préalable, donné librement et en connaissance de cause. »⁴⁶

L'article 23 de la DNUDPA stipule que :

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

« Les peuples autochtones ont le droit de définir et d'élaborer des priorités et des stratégies en vue d'exercer leur droit au développement. En particulier, ils ont le droit d'être activement associés à l'élaboration et à la définition des programmes de santé, de logement et d'autres programmes économiques et sociaux les concernant, et, autant que possible, de les administrer par l'intermédiaire de leurs propres institutions. »⁴⁷

L'article 19 de la DNUDPA nous dit que le gouvernement doit consulter les peuples autochtones, y compris les Premières Nations, les Inuits et les Métis, pour déterminer comment leurs renseignements seront régis. L'article 23 stipule que les Premières Nations, les Inuits et les Métis ont le droit d'élaborer leurs propres modèles et stratégies de gouvernance concernant la façon dont leurs renseignements sur la santé seront traités en Ontario, conformément à leurs propres priorités et à leurs propres stratégies numériques et des données.

Proposition :

Nous recommandons que le gouvernement de l'Ontario adopte une approche fondée sur les distinctions pour la gouvernance des renseignements sur la santé des Autochtones en Ontario. Une approche fondée sur les distinctions permet de reconnaître que les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont des communautés et des peuples distincts les uns des autres qui ont des patrimoines culturels distincts ainsi que des droits à l'autodétermination et à l'autonomie gouvernementale.⁴⁸ Il peut être nécessaire de faire d'autres distinctions au sein des Premières Nations, des Inuits et des Métis si cela est recommandé par les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Tandis que des plans sont élaborés pour la gouvernance des renseignements sur la santé des Ontariennes et des Ontariens, nous recommandons ce qui suit :

Pour les renseignements sur la santé des Premières Nations, nous recommandons que toutes les utilisations des renseignements sur la santé des Premières Nations ou des enseignements tirés sur les peuples des Premières Nations sur la base de leurs renseignements sur la santé ne se fassent qu'avec la permission et l'accord exprès des peuples des Premières Nations de l'Ontario. Nous recommandons que le ministère de la Santé s'engage à respecter les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP®) des Premières Nations et à adopter un modèle « d'alliance » avec les Premières Nations pour la gouvernance des renseignements permettant d'identifier les Premières Nations, en reconnaissant les droits à la gouvernance des renseignements des Premières Nations, à titre de relation entre la nation et la province. La façon d'interpréter et d'appliquer les principes de PCAP® devrait être déterminée dans le cadre de discussions avec les communautés des Premières Nations concernées, mais cela s'applique à la gouvernance des renseignements permettant d'identifier les Premières Nations ou des renseignements sur les membres des Premières Nations qui en sont tirés, quel que soit l'endroit où ces renseignements sont détenus. Un modèle « d'alliance » consiste à faire participer les communautés des Premières Nations à la formation des structures de gouvernance pour tout renseignement des Premières Nations utilisé en Ontario, en reconnaissant leur droit à la souveraineté et à l'autodétermination en matière de renseignements sur la santé. Nous recommandons de consulter les titulaires de droits des

Premières Nations avant d'élaborer des modèles de gouvernance des renseignements et des données ainsi qu'avant d'apporter des modifications législatives qui se répercuteront sur leurs renseignements sur la santé. Le gouvernement de l'Ontario devrait consulter les peuples des Premières Nations qui vivent en Ontario sur leur stratégie numérique et en matière de données, leurs besoins et la manière dont leurs renseignements sur la santé devraient être régis en Ontario.

Pour les renseignements sur la santé des Inuits, nous recommandons que toutes les utilisations des renseignements qui permettent d'identifier des Inuits/Inuks ou des connaissances sur les Inuits dérivés de leurs renseignements sur la santé ne soient faites qu'avec la permission et l'accord exprès des peuples inuits de l'Ontario, conformément à tout principe qu'ils recommandent.⁴⁹ Nous recommandons que le gouvernement de l'Ontario consulte les titulaires de droits inuits avant d'élaborer des modèles de gouvernance des renseignements et avant d'apporter des modifications législatives qui auront des répercussions sur leurs renseignements sur la santé, en reconnaissance de leur droit à l'autonomie gouvernementale et à l'autodétermination. Le gouvernement devrait discuter avec les Inuits qui vivent en Ontario de leur stratégie numérique et en matière de données, de leurs besoins et de la façon dont leurs renseignements sur la santé devraient être régis en Ontario.

Pour les renseignements sur les Métis, nous recommandons que toutes les utilisations des renseignements permettant d'identifier des Métis ou des connaissances sur les Métis tirées de leurs renseignements sur la santé ne soient faites qu'avec la permission et l'accord exprès des Métis qui résident en Ontario, par exemple par l'intermédiaire d'organisations telles que la Nation métisse de l'Ontario, et conformément aux principes qu'ils recommandent.⁵⁰ Nous recommandons que le gouvernement de l'Ontario consulte les titulaires de droits métis avant d'élaborer des modèles de gouvernance des renseignements et avant d'apporter des modifications législatives qui auront des répercussions sur leurs renseignements sur la santé, en reconnaissance de leur droit à l'autonomie gouvernementale et à l'autodétermination. Le gouvernement de l'Ontario devrait discuter avec les Métis qui vivent en Ontario de leur stratégie numérique et en matière de données, de leurs besoins et de la façon dont leurs renseignements sur la santé devraient être régis en Ontario.

Principes :

La souveraineté des Autochtones en matière de données est également justifiée par les principes d'éthique présentés par le Groupe de travail sur la société numérique. Le principe du **respect des personnes, des groupes et des communautés** stipule que nous devrions permettre aux communautés de contrôler ce qu'il advient des renseignements à l'échelle communautaire, en reconnaissance du fait que les communautés sont les mieux placées pour déterminer quelles utilisations des renseignements peuvent leur être préjudiciables. Il faut pour cela demander aux communautés quelles sont leurs préoccupations, leurs besoins et leurs priorités, et s'assurer que ces préoccupations, ces besoins et ces priorités sont respectés dans la gouvernance des renseignements. Cette recommandation est également justifiée par le principe de l'**équité**. Les Autochtones, y compris les Premières Nations, les Inuits et les Métis, ont été lésés par des

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

utilisations irresponsables de leurs renseignements et souffrent d'iniquités en santé persistantes. Veiller à ce que la souveraineté des Autochtones en matière de données soit respectée est le meilleur moyen de fournir les outils nécessaires pour remédier aux inéquités en santé préexistantes et d'éviter d'en créer de nouvelles.

7) Créer un groupe de travail pour étudier l'IA, l'apprentissage automatique et les techniques analytiques avancées

Contexte :

Les techniques analytiques avancées, telles que l'intelligence artificielle (IA), l'apprentissage automatique et l'apprentissage non supervisé, ont révolutionné les processus dans différentes industries et des avancées similaires sont possibles dans le domaine des soins de santé. Par exemple, il existe déjà des systèmes d'apprentissage automatique capables de catégoriser les nævi suspects comme étant « bénins » ou « cancéreux » avec autant d'exactitude qu'un comité de 21 dermatologues.⁵¹ L'IA a également été utilisée pour l'optimisation des processus afin de déterminer entre autres la dotation pour les hôpitaux.⁵² Et l'apprentissage automatique a récemment été en mesure de résoudre le « problème du repliement des protéines », ce qui pourrait déboucher sur d'énormes avancées dans le domaine du développement de médicaments et de la recherche sur la santé.⁵³

Cependant, l'utilisation de ces techniques analytiques avancées dans le domaine des soins de santé présente également des défis d'ordre éthique uniques. Par exemple, de nombreux algorithmes d'apprentissage automatique sont des « boîtes noires » – bien que nous puissions évaluer l'exactitude des informations à la sortie de l'algorithme, nous ne comprenons pas comment ni pourquoi l'algorithme produit ces informations à la sortie, ce qui suscite des inquiétudes quant à la réglementation de ces systèmes.⁵⁴ Une autre préoccupation d'ordre éthique soulevée par l'utilisation de l'IA est le biais potentiel des systèmes d'IA. Les systèmes d'IA s'appuient sur leurs données d'entraînement pour produire un modèle. Cela peut entraîner des biais, soit par l'entremise des données d'entraînement qui reflètent elles-mêmes des biais existants, soit lorsque les données ne représentent pas certains groupes auxquels l'algorithme sera appliqué.⁵⁵ Dans le domaine des soins de santé, ce genre de mauvaise performance relativement à certains groupes minoritaires peut amplifier les inéquités en santé existantes et contribuer à marginaliser davantage les groupes méritant l'équité. Un autre défi est que certains projets de recherche sur l'apprentissage automatique commencent sans hypothèses ni questions de recherche particulières et ont plutôt pour but de déterminer quels patrons le système d'apprentissage automatique lui-même découvre dans les données. De tels projets remettent en question les pratiques traditionnelles de minimisation des données, car il est impossible de déterminer à l'avance quelles données sont pertinentes et lesquelles ne le sont pas et il est donc difficile pour les comités d'éthique de la recherche d'évaluer ces projets. Ce ne sont là que quelques exemples des nombreux défis en matière d'éthique que l'IA soulève dans le domaine des soins de santé et ils devront tous être relevés à mesure que cette technologie deviendra de plus en plus puissante et omniprésente.

Proposition :

Ces problèmes d'éthique émergents et d'autres problèmes de ce genre nécessitent une étude effectuée par des personnes qui ont de l'expérience et une expertise en éthique, relativement

au système de soins de santé et dans les techniques analytiques avancées. Afin de déterminer, de comprendre et de relever les défis d'ordre éthique particuliers de l'IA, le Groupe de travail sur la société numérique recommande de créer un futur groupe de travail qui se consacrera précisément à la question de l'éthique des techniques analytiques avancées dans le système de soins de santé. Ce groupe de travail devrait comprendre des personnes qui ont une expertise particulière en matière d'IA et de systèmes d'apprentissage automatique, ainsi que celles qui travaillent déjà aux questions d'ordre éthique relativement à ces systèmes. Le groupe devrait s'appuyer sur l'excellent travail qui est déjà effectué dans le domaine de l'éthique de l'IA et de l'apprentissage automatique, en étudiant à la fois les ensembles de principes existants pour leur utilisation et le travail effectué sur la manière d'appliquer de manière conforme à l'éthique l'IA et l'apprentissage automatique aux soins de santé. Le mandat de ce groupe serait de recommander des politiques et des procédures qui pourraient être adoptées pour l'utilisation de ces techniques dans le domaine des soins de santé et qui permettraient de réaliser pleinement les avantages de ces technologies tout en assurant une protection contre leurs dangers.

Principes :

Cette proposition est conforme au principe de l'utilisation des **données pour le bien**, puisqu'elle a pour but de nous aider à réaliser le potentiel des nouvelles technologies au profit du système de soins de santé dans son ensemble. Il découle également des principes de la **protection contre les préjudices** et de **l'équité**, puisque l'un des objectifs du groupe sera d'assurer l'établissement de règles et de procédures qui préviennent les préjudices et permettent de remédier aux iniquités en santé.

Glossaire

Les renseignements personnels sur la santé sont les renseignements identificatoires sur une personne qui se rapportent à sa santé physique ou mentale ou à la fourniture de soins de santé à cette personne, et vis-à-vis desquels on peut raisonnablement prévoir dans les circonstances que la personne pourrait être identifiée à l'aide de ces renseignements.

Les renseignements identificatoires désignent les renseignements qui peuvent être utilisés pour identifier une personne. Ces renseignements peuvent permettre d'identifier une personne directement ou indirectement. En contexte, des identifiants indirects peuvent être utilisés (généralement en combinaison) pour identifier une personne.

Les renseignements anonymisés sont les renseignements identificatoires auxquels des normes d'anonymisation appropriées ont été appliquées (par exemple : tous les identifiants directs ont été supprimés, le risque de nouvelle identification au moyen des identifiants indirects a été évalué, certains identifiants indirects ont été supprimés pour atténuer ce risque).

L'anonymisation a pour but d'éliminer, dans la mesure du possible, le risque qu'une personne puisse être identifiée sur la base de ces renseignements. Les renseignements anonymisés ne sont pas la même chose que les « renseignements dépersonnalisés », qui sont des renseignements pour lesquels il n'existe aucun risque d'identifier une personne. Les renseignements peuvent être plus ou moins anonymisés; le risque de ré-identification peut varier selon le contexte et le risque et doit être atténué en conséquence.

Les mégadonnées sont de grandes quantités de données structurées et non structurées considérées comme ayant « un volume (grandes quantités de données), une vitesse (grande rapidité d'accès et d'analyse) et une variété (une importante hétérogénéité des données entre les personnes et les types de données) ». ⁵⁶

Les renseignements statistiques sont des renseignements agrégés non identificatoires qui ont fait l'objet d'une analyse pour les traduire en une valeur qui décrit une relation entre deux variables.

Les renseignements sur la santé sont de façon générale dans ce contexte des renseignements sur la santé et liés à la santé, y compris les renseignements personnels sur la santé, les renseignements anonymisés et les renseignements statistiques ou agrégés sur la santé.

Références

Législation :

- [LPRPS] *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (Ontario), L.O. 2004, chap. 3, annexe A, <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/04p03>
- [DNUDPA] *Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (Canada), L.C. 2021, ch. 14), <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/u-2.2/>, consulté le 28 janvier 2022

Jurisprudence :

- McInerney c. MacDonald*, 2 RCS 138, Cour suprême du Canada (1992) <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/884/index.do>

Cadres fondés sur l'éthique et les principes :

- Beauchamp, T. L. et J. F. Childress. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford : Oxford University Press.
- [EGAP] Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021). *Engagement, Governance, Access, and Protection (EGAP): A Data Governance Framework for Health Data Collected from Black Communities*. Consulté le 29 avril 2021. Disponible à l'adresse : https://blackhealthequity.ca/wp-content/uploads/2021/03/Report_EGAP_framework.pdf
- Rapport Caldicott. (1997). *Report on the Review of Patient-Identifiable Information*, https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/942217/Eight_Caldicott_Principles_08.12.20.pdf. Consulté le 30 avril 2021.
- Eurocities (2019). *Data People Cities: Eurocities Citizen Data Principles in Action*. https://nws.eurocities.eu/MediaShell/media/Data_people_cities_-_EUROCITIES_citizen_data_principles_in_action.pdf. Consulté le 3 mai 2021.
- [PCAP] Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) (2020). *Ownership, Control, Access and Possession (PCAP™): The path to First Nations information governance*. <https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2021/08/OCAP-Brochure-2019.pdf>
- Laboratoire sur les mégadonnées de Francfort. *Data for Humanity: An Open Letter, Principles*. <http://www.bigdata.uni-frankfurt.de/dataforhumanity/>. Consulté le 30 avril 2021.
- Gouvernement du Canada. (2020). *Charte canadienne du numérique: Bâtir la confiance dans un monde numérique : 10 principes*. <https://ised-isde.canada.ca/site/innover-meilleur-canada/fr/charte-canadienne-numerique-confiance-dans-monde-numerique>. Consulté le 30 avril 2021.
- Partenariat de recherche communautaire Jane Finch (2020). *Principles for Conducting Research in the Jane Finch Community*. Disponible à l'adresse : <https://static1.squarespace.com/static/5eb97b466d69f33f388d8d15/t/601490509cc5230b0b161538/1611960523936/Principles+For+Conducting+Research+In+Jane+Finch> Consulté le 29 avril 2021.

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

- Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (2021). *Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario*. Disponible à l'adresse : <https://www.ontario.ca/fr/page/declaration-de-valeurs-des-patients-familles-personnes-soignantes-pour-lontario>
- Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle (2018). Disponible à l'adresse : https://5dcfa4bd-f73a-4de5-94d8-c010ee777609.filesusr.com/ugd/ebc3a3_c5c1c196fc164756afb92466c081d7ae.pdf
- Nuffield Council on Bioethics (2015). *The collection, linking and use of data in biomedical research and health care: ethical issues*. https://www.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Biological_and_health_data_web.pdf.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2013). *The OECD Privacy Framework*. https://www.oecd.org/sti/ieconomy/oecd_privacy_framework.pdf. Consulté le 3 mai 2021.
- Office for Human Research Protections (1979). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*.
- [CARE] Research Data Alliance International Indigenous Data Sovereignty Interest Group. (septembre 2019). « CARE Principles for Indigenous Data Governance ». *The Global Indigenous Data Alliance*. GIDA-global.org. Consulté le 29 avril 2021.
- Association médicale mondiale (AMM) (2002). « WMA Declaration of Taipei on Ethical Considerations Regarding Health Databases and Biobanks ». <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-taipei-on-ethical-considerations-regarding-health-databases-and-biobanks/>. Consulté le 27 août 2021.
- Association médicale mondiale (AMM) (1964). « Declaration of Helsinki—Ethical principles for Medical Research Involving Human Subjects ». <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. Consulté le 27 août 2021.

Articles de recherche :

- Aitken, Mhairi, Mary P. Tully, Carol Porteous, Simon Denegri, Sarah Cunningham-Burley, Natalie Banner, Corri Black, Michael Burgess, Lynsey Cross, Johannes van Delden, Elizabeth Ford, Sarah Fox, Natalie Fitzpatrick, Kay Gallacher, Catharine Goddard, Lamiece Hassan, Ron Jamieson, Kerina H. Jones, Minna Kaarakainen, Fiona Lugg-Widger, Kimberlyn McGrail, Anne McKenzie, Rosalyn Moran, Madeleine J. Murtagh, Malcolm Oswald, Alison Paprica, Nicola Perrin, Emma Victoria Richards, John Rouse, Joanne Webb et Donald J. Willison (2020). « Consensus Statement on Public Involvement and Engagement with Data-Intensive Health Research ». *International Journal of Population Data Science* 4(1), disponible à l'adresse : <https://ijpds.org/article/view/586>
- Bhardwaj, Niharika, Bezawit Wodajo, Anthony Spano, Symaron Neal, Alberto Coustasse. (2018). « The Impact of Big Data on Chronic Disease Management ». *The Health Care Manager* 37(1): 90-98.
- Brouwers, Evelien P. M. (2020). « Social stigma is an underestimated contributing factor to unemployment in people with mental illness or mental health issues: position paper and

- future directions ». *BMC psychology* 8(36): 1-7. Disponible à l'adresse : <https://bmcpyschology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-020-00399-0>
- Buolamwini, Joy et Timnit Gebru. (2018). « Gender shades: Intersectional accuracy disparities in commercial gender classification ». Dans les *Proceedings of Machine Learning Research* 81: 1-15. Disponible à l'adresse : <http://proceedings.mlr.press/v81/buolamwini18a/buolamwini18a.pdf>
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2020a). *Normes proposées de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada*. Consulté le 15 septembre 2021 à l'adresse <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proposed-standard-for-race-based-data-en.pdf>
- (2020b). *Tracer la voie: Vers la gouvernance respectueuse des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis*. Consulté le 31 janvier 2022 à l'adresse : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/path-toward-respectful-governance-fnim-2020-report-fr.pdf#:~:text=The%204%20principles%20of%20OCAS,are%20ownership%2C%20control%2C%20access%20and%20stewardship.>
- (2018). *À la recherche de l'équité en santé : définition des facteurs de stratification servant à mesurer l'inégalité: Regard sur l'âge, le sexe, le genre, le revenu, la scolarité et l'emplacement géographique*. Consulté le 15 septembre 2021 à l'adresse : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/defining-stratifiers-measuring-health-inequalities-2018-fr-web.pdf>
- Coppes, Mieke. (2016). « Canada's Acceptance of the United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples: Implications for the Inuit. » *The Arctic Institute*. Consulté le 5 novembre 2021 à l'adresse : <https://www.thearcticinstitute.org/canadas-acceptance-declaration-rights-indigenous-peoples/>
- Esteve, Andre, Brett Kuprel, Roberto A. Novoa, Justin Ko, Susan M. Swetter, Helen M. Blau, Sebastian Thrun. (2017). « Dermatologist-level classification of skin cancer with deep neural networks ». *Nature* 542(7639): 115-118.
- Feiner, John R., John W. Severinghaus et Philip E. Bickler. (2007). « Dark skin decreases the accuracy of pulse oximeters at low oxygen saturation: the effects of oximeter probe type and gender ». *Anesthesia and Analgesia* 105(6): S18-S23. Disponible à l'adresse : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18048893/>
- Fenech, Matthew, Nika Strukelj, Olly Buston (pour le Wellcome Trust) (2018). « Ethical, Social, and Political Challenges of Artificial Intelligence in Health ». *Future Advocacy*. Consulté le 31 janvier 2022 à l'adresse : <https://wellcome.ac.uk/sites/default/files/ai-in-health-ethical-social-political-challenges.pdf>.
- Gaventa, John et Rosemary McGee. (2013). « The Impact of Transparency et responsabilisation Initiatives ». *Development Policy Review*, 31, s3-s28. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/dpr.12017#:~:text=This%20issue%20of%20Development%20Policy%20Review%20arises%20from,recommends%20how%20impact%20and%20effectiveness%20could%20be%20enhanced.>

- Gouvernement du Canada. (2021). *Principes régissant la relation du Gouvernement du Canada avec les peuples autochtones*. Consulté le 25 novembre 2021 à l'adresse : <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/principes-principles.html>
- (2020). « Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé. » Consulté le 13 septembre 2021 à l'adresse <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
- Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario (CIPVP) (2016). *Lignes directrices sur la dépersonnalisation pour les données structurées*. Consulté en juillet 2021 à l'adresse : <https://www.ipc.on.ca/privacy-organizations/de-identification-centre/>
- McKenzie, Kwame, Sané Dube, Stephen Petersen, Équipe de l'équité, de l'inclusion, de la diversité et de l'antiracisme, Santé Ontario (2020). « Suivre la progression de la COVID-19 à partir des données sur la race. » *The Wellesley Institute/Santé Ontario*. Disponible à l'adresse : <https://www.ontariohealth.ca/sites/ontariohealth/files/2021-08/Tracking%20COVID%2019%20Through%20Race%20Based%20Data-FR.pdf>
- Metcalfe, Jacob et Kate Crawford. (2016). « Where are human subjects in Big Data research? The emerging ethics divide. » *Big Data and Society* <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2053951716650211>
- Metz, Cade. (2020). London A.I. Lab Claims Breakthrough That Could Accelerate Drug Discovery. *The New York Times*, 30 novembre 2020 (<https://nyti.ms/2VfKkvA>, consulté le 29 juin 2021).
- Mojtehedzadeh, Sara. (2020). « Toronto public health to start collecting COVID-19 data on race in a bid to track health inequities. » *Toronto Star* (publié le 21 avril 2020), disponible à l'adresse : <https://www.thestar.com/news/gta/2020/04/21/toronto-public-health-to-start-collecting-covid-19-data-on-race-in-a-bid-to-track-health-inequities.html>
- Nenova, Zlatana et Jennifer Shang (2021). « Personalized Chronic Disease Follow-Up Appointments: Risk-Stratified Care Through Big Data. » *Production and Operations Management*. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/poms.13568?af=R>
- Nicholson Price II, W. et I. Glenn Cohen. (2019). « Privacy in the Age of Medical Big Data. » *Nature Medicine* 25: 37-43. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6376961/>
- Commission du Nunavut chargée de l'examen des répercussions (pas de date). *Inuit Qaujimaqatuqangit*. Consulté le 8 décembre 2021 à l'adresse : <https://www.nirb.ca/inuit-qaujimaqatuqangit>
- Obermeyer, Ziad, Brian Powers, Christine Vogeli et Sendhil Mullainathan. (2019). « Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations ». *Science* 366(6464): 447-453, disponible à l'adresse : <https://www.science.org/doi/10.1126/science.aax2342>
- Ohm, Paul (2010). « Broken Promises of Privacy: Responding to the Surprising Failure of Anonymization. » *UCLA Law Review* 57: 1701-1777 https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1450006
- O'Neill, Onora (2018). « Linking trust to trustworthiness. » *International Journal of Philosophical Studies* 26.2 (2018): 293-300. Disponible à l'adresse : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09672559.2018.1454637?journalCode=riph>

- Équipe pour la participation au gouvernement ouvert (2015). « Gouvernement ouvert par défaut – La nouvelle voie à suivre pour l’Ontario. » *Imprimeur de la Reine pour l’Ontario*. Disponible à l’adresse : https://www.ontario.ca/fr/page/gouvernement-ouvert-par-defaut-la-nouvelle-voie-suivre-pour-lontario?_ga=1.63669039.1009085744.1427202010
- Paprica, P. Alison, Eric Sutherland, Andrea Smith, Michael Brudno, Rosario G. Cartagena, Monique Crichlow, Brian K. Courtney, Chris Loken, Kimberlyn M. McGrail, Alex Ryan, Michael J. Schull, Adrian Thorogood, Carl Virtanen et Kathleen Yang (2020). « Essential Requirements for establishing and operating data trusts: practical guidance co-developed by representatives from fifteen Canadian organizations and initiatives. » *International Journal of Population Data Science* 5(1): 1-10. Disponible à l’adresse : <https://ijpds.org/article/view/1353/3110>
- Paprica, P. Alison, Kimberlyn McGrail, Michael J. Schull (2019a). « The public needs to know why health data are used without consent. » Publié le 6 octobre 2019 dans *The Conversation*, disponible à l’adresse : <https://theconversation.com/the-public-needs-to-know-why-health-data-are-used-without-consent-123669>.
- (2019b). « Plain language about health data is essential for transparency and trust. » Publié le 9 octobre 2019 dans *The Conversation*. Disponible à l’adresse : <https://theconversation.com/plain-language-about-health-data-is-essential-for-transparency-and-trust-123319>.
- (2019c). « Notches on the dial: a call to action to develop plain language communications with the public about users and uses of health data. » *International Journal of Population Data Science* 4(1): 21. Disponible à l’adresse : <https://ijpds.org/article/view/1106>
- Paprica, P. Alison., Magda Nunes de Melo et Michael Schull. (2019). « Social licence and the general public’s attitudes toward research based on linked administrative health data: a qualitative study. » *Canadian Medical Association Journal Open* 7(1): E40-E46. Disponible à l’adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6375226/>
- Pinto, Andrew D. et Ayu Hapsari (2020). « Collecting data on race during the COVID-19 pandemic to identify inequities. » *The Upstream Lab* Consulté le 16 septembre 2021 à l’adresse <https://upstreamlab.files.wordpress.com/2020/04/upstream-lab-collecting-data-on-race-during-covid-brief-final-for-circulation-1.pdf>
- 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. » Disponible 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#a1> Consulté le 28 janvier 2022.
- Ralston, William. (2021). « They Told Their Therapists Everything. Hackers Leaked It All. » *Wired* Consulté le 20 janvier 2022 à l’adresse : <https://www.wired.com/story/vastaamo-psychotherapy-patients-hack-data-breach/>
- Ribeiro, Marco Tulio, Sameer Singh, Carlos Guestrin (2016). « ‘Why Should I Trust You?’ Explaining the predictions of any classifier. » *Dasn Proceedings of the 22nd ACM SIGKDD International Conference on Knowledge Discovery and Data Mining*, p. 1135-1144.

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

- Robertson, Angela, Cheryl Prescod, Denise Brooks, Florence Ngenzebuhoro, Francis Garwe, Keddone Dias, Liben Gebremmikael, Lori-Ann Green Walker, Paulos Gebreyesus, Safia Ahmed, Simone Atungo, Suzanne Obiorah (2020). « Statement from Black Health Leaders on COVID-19's impact on Black Communities in Ontario. » *Alliance for Healthier Communities*. Disponible à l'adresse : <https://www.allianceon.org/news/Statement-Black-Health-Leaders-COVID-19s-impact-Black-Communities-Ontario>
- Scassa, Teresa (2018). « Data Ownership. » *CIGI Papers No. 187*. Disponible à l'adresse : https://www.cigionline.org/static/documents/documents/Paper%20no.187_2.pdf
- Teichert, Erica (2018). « Anthem to pay \$16M in record data breach settlement. » *Modern Healthcare*. Consulté le 28 janvier 2022, à l'adresse : <https://www.modernhealthcare.com/article/20181016/NEWS/181019927/anthem-to-pay-16m-in-record-data-breach-settlement>
- Commission de vérité et réconciliation (CVR) du Canada (2015). *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir : sommaire du rapport final de la commission de vérité et réconciliation du Canada*. Disponible à l'adresse : <https://nctr.ca/documents/rapports/?lang=fr>
- Understanding Patient Data. (2021). *Public and Patient Engagement Activities*. Consulté le 28 janvier 2022 à l'adresse : <https://understandingpatientdata.org.uk/public-and-patient-engagement-activities>
- [DNUOPA] Nations Unies (2007). *Déclaration sur les droits des peuples autochtones*. Consulté le 16 septembre 2021 à l'adresse <https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/declaration-on-the-rights-of-indigenous-peoples.html>
- Van Brakel, Wim H. (2006). « Measuring health-related stigma—a literature review ». *Psychology, Health and Medicine* 11(3): 307-334. Consulté le 28 janvier 2022 à l'adresse : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13548500600595160>
- Van Staa, Tjeerd-Pieter, Ben Goldacre, Ian Buchan et Liam Smeeth. (2016). « Big Health Data: The need to earn public trust. » *British Medical Journal* 354.
- Wilde Mathews, Anna. (2015). « Anthem: Hacked Database Included 78.8 Million People. » *Wall Street Journal*. Consulté le 28 janvier 2022, à l'adresse : <https://www.wsj.com/articles/anthem-hacked-database-included-78-8-million-people-1424807364>
- Association médicale mondiale (AMM) (2019). « WMA Statement on healthcare information for all » <https://www.wma.net/policies-post/wma-statement-on-healthcare-information-for-all/>

¹ Agence de la santé publique du Canada (2021).

² Parfois, les identifiants indirects sont appelés des « quasi » identifiants. Voir le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée/Ontario (CIPVP) (2016).

³ Faire chanter des personnes avec leurs renseignements personnels sensibles, comme cela s'est produit après le piratage des cliniques de santé mentale de Vastaamo, est également possible. Ralston (2021).

⁴ Par exemple, Anthem Inc. a subi une atteinte à la protection des données catastrophique lors de laquelle les pirates ont pu accéder à une base de données contenant jusqu'à 79 millions de dossiers de clients et d'anciens clients, y compris des noms, des numéros de sécurité sociale, des dates de naissance, des adresses postales et des adresses courriel. Les personnes peuvent subir les répercussions d'un vol d'identité jusqu'à la fin de leurs jours

(Wilde Mathews (2015)). Notamment, Anthem a été tenue responsable de l'atteinte par le gouvernement fédéral américain et a été condamné à une amende de 16 millions de dollars parce qu'elle n'avait pas mis en œuvre les mesures de sécurité appropriées pour empêcher une telle atteinte. En 2017, Anthem a également été tenue responsable dans le cadre d'un recours collectif qui a coûté 115 millions de dollars à l'entreprise, plus 15 millions de dollars pour les débours des clients liés à la violation. (Teichert 2018).

⁵ Brouwers (2020), Van Brakel (2006).

⁶ La LPRPS définit l'anonymisation comme étant le fait de « retirer les renseignements qui permettent de l'identifier ou à l'égard desquels il est raisonnable de prévoir, dans les circonstances, qu'ils pourraient servir, seuls ou avec d'autres renseignements, à l'identifier. » (*LPRPS de 2004*).

⁷ Voir Ohm (2010).

⁸ Un exemple particulier de ceci, ce sont les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP) des données des Premières Nations (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (2020)). Voir aussi les principes du Partenariat de recherche communautaire Jane Finch (2020) et les principes de l'EGAP (Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021)).

⁹ De plus, avec l'utilisation des technologies d'apprentissage automatique et d'IA, il est de plus en plus possible d'utiliser de grands ensembles de données pour produire des algorithmes qui font des prédictions sur la base de l'appartenance à un groupe. Les systèmes d'IA et d'apprentissage automatique peuvent finir par être biaisés à l'égard des groupes minoritaires (Obermeyer et coll. (2019)).

¹⁰ Ces problèmes risquent d'être exacerbés par l'utilisation d'algorithmes d'apprentissage automatique dans le domaine des soins de santé. Si les données d'entraînement d'un algorithme contient peu ou pas d'exemples de personnes appartenant à un groupe minoritaire, l'algorithme peut ne pas se généraliser aux membres de ce groupe. Par exemple, les oxymètres de pouls utilisés pour mesurer les concentrations d'oxygène dans le sang sont moins fiables pour les personnes à la peau foncée que pour les autres et surestiment les concentrations d'oxygène pour ces patients. Il s'agit clairement d'un danger potentiel pour les personnes à la peau foncée (Feiner, Severinghaus et Bickler (2007)).

Cette lacune existe vraisemblablement parce que les oxymètres de pouls ont été calibrés sur des personnes à la peau plus claire et n'ont pas été suffisamment testés sur des personnes à la peau plus foncée. Buolamwini et Gebru (2018).

¹¹ Recueillir, utiliser et divulguer des renseignements personnels sur la santé, c'est travailler avec des « sujets humains » (Metcalf et Crawford 2016).

¹² Gouvernement du Canada (2020).

¹³ Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (2020); Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021).

¹⁴ O'Neill (2018).

¹⁵ Voir *McInerney c. MacDonald* (1992).

¹⁶ Voir Scassa (2018) sur ce point.

¹⁷ Voir Gaventa et McGee (2013), et l'Équipe pour la participation au gouvernement ouvert (2015).

¹⁸ Voir (AMM 2019). Voir aussi Paprica et coll. (2019a) sur le gouvernement ouvert; (2019b) et (2019c) sur la fourniture des renseignements dans des formats faciles à comprendre, et Paprica et coll. (2020) pour obtenir des conseils sur la façon de mettre en œuvre la transparence dans les fiduciaires de données.

¹⁹ Les principes du Groupe de travail sur la société numérique ont été éclairés par des conversations avec de nombreux experts et par de nombreux cadres d'éthique préexistants, notamment les *Principles of Biomedical Ethics* (1979) de Beauchamp et Childress, l'EGAP (2021), le Rapport Caldicott (1997), la Charte canadienne du numérique (2020), les Principes numériques Eurocities (2019), le PCAP (2020), le laboratoire sur les mégadonnées de Francfort, les principes du partenariat de recherche communautaire Jane Finch (2020), les principes du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (2021), la déclaration de Montréal (2018), le Nuffield Council of Bioethics (2015), les principes sur la protection des renseignements personnels de l'OCDE (2013), le rapport Belmont (1979), les principes CARE (2019), la déclaration de Taipei (2002) et la déclaration d'Helsinki (1964).

²⁰ Nenova et Shang (2021), et Bhardwaj et coll. (2018).

Rapport du Groupe de travail sur la société numérique

²¹L'objectif de cette Déclaration de valeurs des patients, des familles et des personnes soignantes pour l'Ontario, rédigée par le Conseil consultatif ministériel des patients et des familles en consultation avec les Ontariennes et les Ontariens, est d'exprimer les attentes des patients, des familles et des personnes soignantes à l'égard du système de soins de santé de l'Ontario. Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (Juillet 2021).

²²Ces points ont été soulignés récemment dans la Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Rapport 2 du Comité consultatif d'experts : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé.

²³Prenons l'exemple du document des *Principes* du partenariat de recherche communautaire Jane Finch qui explique que la recherche sur les communautés racialisées a été néfaste et « déshumanisante » : « les communautés, en particulier celles du Sud, ont été et continuent d'être exotifiées et soumises à des examens, à une surveillance excessive, à des expérimentations et à une exploitation déshumanisante. Cela a eu en particulier des répercussions sur les groupes en quête d'équité tels que les communautés noires, autochtones et racialisées et les travailleurs pauvres... la recherche a reproduit et perpétué les répercussions du colonialisme sur les personnes marginalisées et opprimées et la pratique persistante consistant à revendiquer la propriété des connaissances, de l'expérience, des histoires et du temps des participants » (Partenariat de recherche communautaire Jane Finch 2020).

²⁴Voir le Partenariat de recherche communautaire Jane Finch (2020).

²⁵Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021).

²⁶Conformément aux recommandations d'Aitken et coll. (2020).

²⁷Par exemple, les jurys de citoyens utilisés par Understanding Patient Data (2021).

²⁸Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021).

²⁹Adapté de Paprica et coll. (2020).

³⁰Gouvernement du Canada (2020).

³¹Voir Robertson et coll. (2020) et Mojtehdzadeh (2020).

³²McKenzie et coll. (2020) et Pinto et Hapsari (2020).

³³Institut canadien d'information sur la santé (2020a) et (2018).

³⁴Consultations du Conseil consultatif ministériel des patients et des familles du *Dialogue sur les données*. Voir le rapport Consultations avec les patients (2022).

³⁵Voir Paprica, Melo et Schull (2019)

³⁶Voir Van Staa et coll. (2016)

³⁷Voir Paprica et coll. (2019c).

³⁸Tel que reconnu dans les « Principes régissant la relation du Gouvernement du Canada avec les peuples autochtones » du gouvernement du Canada. Voir en particulier le principe 1 (2021).

³⁹Nations Unies (2007).

⁴⁰Gouvernement du Canada (2021).

⁴¹Commission de vérité et réconciliation du Canada (2015).

⁴²DNUDPA, article 43 (Nations Unies (2007)).

⁴³Nations Unies (2007).

⁴⁴Coppes (2016).

⁴⁵*Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, 2021* (Canada).

⁴⁶DNUDPA, article 19 (2007).

⁴⁷DNUDPA, article 23 (2007).

⁴⁸Soutenu par le gouvernement du Canada (2021), ainsi que par les All Chiefs in Assembly (Résolution de l'AOC du 15 septembre).

⁴⁹Comme les principes inuits du Qaujimajatuqangit. Voir le Commission du Nunavut chargée de l'examen des répercussions (pas de date) et ICIS (2020b).

⁵⁰Par exemple, comme les principes de la PCAI (propriété, contrôle, accès et intendance) (ICIS 2020b).

⁵¹Esteva et coll. (2017).

⁵²Fenech, Matthew, Nika Strukelj, Olly Buston (pour le Wellcome Trust) (2018).

⁵³Metz, Cade (2020).

⁵⁴Ribeiro, Singh et Guestrin (2016)

⁵⁵Voir par exemple Buolamwini et Gebru (2018), et Feiner, Severinghaus et Bickler (2007)

⁵⁶Nicholson Price et Cohen (2019, 37).