

# Rapport du Conseil ontarien des données sur la santé

## UNE VISION POUR L'ÉCOSYSTÈME DE DONNÉES SUR LA SANTÉ DE L'ONTARIO

Présenté à :

Ministre Sylvia Jones  
Ministère de la Santé  
Bureau de la vice-première ministre et ministre de la Santé  
777, rue Bay, 5<sup>e</sup> étage  
Toronto (Ontario) M7A 1N3

Ministre Peter Bethlenfalvy  
Ministère des Finances  
Édifice Frost Sud  
7, croissant Queen's Park, 7<sup>e</sup> étage  
Toronto (Ontario) M7A 1Y7

Le 13 octobre

Présenté par :

D<sup>re</sup> Jane Philpott  
Présidente  
Conseil ontarien des données sur la santé

## Table des matières

Remerciements .....	3
Sommaire .....	3
1.0 L'occasion pour l'Ontario .....	4
2.0 L'écosystème actuel de données sur la santé .....	16
3.0 Voie à suivre pour l'Ontario .....	25
3.1 Vision pour l'Ontario.....	26
3.2 Mission .....	27
3.3 Principes directeurs .....	28
3.3.1 Principes éthiques .....	30
3.3.2 Respect de la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations.....	31
4.0 Recommandations stratégiques .....	33
4.1 Intégrer et utiliser les données sur la santé pour faire progresser les résultats en matière de santé et d'équité pour les gens, les collectivités et les populations .....	34
4.2 Promouvoir l'équité en matière de santé au moyen de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation appropriées des données .....	37
4.3 Établir une gouvernance et des politiques dignes de confiance à l'échelle du système pour les données sur la santé en tant que bien public.....	39
4.4 Respecter et appuyer la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations .....	41
4.5 Renforcer la capacité d'intendance de données et permettre l'échange par défaut.....	44
5.0 Il est temps d'agir .....	46
6.0 Annexes .....	47
6.1 Membres du Conseil ontarien des données sur la santé .....	47
6.2 Bibliographie .....	48

## Remerciements

Le présent rapport ne serait pas possible sans le dévouement inlassable des membres du Conseil ontarien des données sur la santé (CODS) et de ceux qui ont participé aux activités des quatre groupes de travail (société numérique, gouvernance des données, intendance de données et utilisation du système de santé) qui ont appuyé le Conseil dans ses recherches et ses délibérations. Les membres du Groupe de travail du CODS sont des chefs de file dans leurs domaines, représentant un large éventail d'expertise dans l'ensemble du système de santé, notamment en ce qui touche les politiques de santé, la médecine, la transformation numérique, la gouvernance des données, les normes de données, la protection des renseignements personnels, la sécurité, la science des données, l'équité en matière de santé, la bioéthique, la recherche, l'innovation, l'économie et le droit. Au nom du CODS, merci pour votre travail et vos précieux commentaires.

---

En juillet 2021, la *Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* est devenue une loi fédérale au Canada. Le Conseil reconnaît que le présent rapport et ses recommandations ne sont pas fondés sur des consultations officielles avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis et que ces peuples n'ont pas consenti aux aspects examinés. Au fur et à mesure que ces travaux progressent, le Conseil recommande à l'Ontario de travailler activement en collaboration, en consultation et en partenariat avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis à l'aide d'une approche fondée sur les distinctions.

## Sommaire

Un système de santé durable nécessite un écosystème de données sur la santé apprenant qui repose sur des données sur la santé de grande qualité, intégrées et communiquées en temps opportun. Les systèmes de santé apprenant rapidement utilisent des données communiquées en temps opportun pour s'améliorer continuellement en vue d'améliorer la prestation des soins et le rendement du système de santé, ainsi que de renforcer les mesures de santé publique.

Pour réaliser cet écosystème modernisé de données sur la santé, l'Ontario doit s'adapter à un monde de plus en plus numérique, élargir sa compréhension des données sur la santé afin d'inclure tous les facteurs exerçant une influence sur la santé et le bien-être généraux des gens et traiter les données comme un bien public. Le ministre de la Santé a convoqué le Conseil ontarien des données sur la santé afin de donner des conseils sur l'amélioration de la gestion et de l'utilisation des données sur la santé au profit de la population ontarienne.

Le présent rapport est un appel urgent et ambitieux visant à transformer collectivement la gouvernance et la gestion des données sur la santé en Ontario. La vision du Conseil consiste à établir un état futur où « les données favorisent une santé meilleure et plus équitable, et par le fait même, une population ontarienne en meilleure santé ». À cette fin, le Conseil a pour mission de « permettre l'utilisation éthique, responsable et en temps opportun des données sur la santé ainsi que l'accès à ces données pour les gens, les collectivités et les populations de l'Ontario ».

Les principes directeurs du Conseil comprennent le respect et la protection des données sur la santé de l'ensemble des personnes, des groupes et des collectivités. Le Conseil reconnaît et respecte les droits uniques et distincts en matière de souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations.

Le Conseil a formulé les recommandations stratégiques clés suivantes pour orienter la transformation de l'écosystème de données sur la santé de l'Ontario :

- 1) Intégrer et utiliser les données sur la santé pour faire progresser les résultats en matière de santé et d'équité pour les gens, les collectivités et les populations.
- 2) Promouvoir l'équité en matière de santé au moyen de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation appropriées des données.
- 3) Établir une gouvernance et des politiques dignes de confiance à l'échelle du système pour les données sur la santé en tant que bien public.
- 4) Respecter et appuyer la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations.
- 5) Renforcer la capacité d'intendance de données et permettre l'échange par défaut.

Le rapport du Conseil présente une vision réalisable et des recommandations stratégiques clés pour l'Ontario, indiquant la voie à suivre vers la prochaine phase de notre écosystème de données sur la santé. Nous demandons maintenant instamment la prise des mesures qui s'imposent pour mettre en œuvre les recommandations stratégiques du rapport.

Cette transformation nécessaire doit commencer dès aujourd'hui.

## **1.0 L'occasion pour l'Ontario**

Le futur système de santé a besoin d'un fondement de données solide et intégré qui exploite efficacement les données sur la santé pour générer des points de vue concrets en temps opportun, améliore les expériences et les résultats en matière de soins, améliore le rendement du système et corrige les inégalités en matière de santé. Ce n'est qu'à ce moment-là que le système de santé de l'Ontario répondra véritablement aux besoins et aux

attentes de la population ontarienne et qu'il sera en mesure de relever les futurs défis dans le domaine de la santé.

### **Élargir la définition des données sur la santé**

La santé c'est plus que l'absence de maladie. Aujourd'hui, la santé concerne le bien-être physique, mental, affectif et social d'une personne. La santé et la santé font partie intégrante de la vie de chaque personne. Les gens doivent savoir que leurs données sur la santé sont accessibles et qu'elles travaillent pour eux et pour ceux qui leur prodiguent des soins.

Par passé, les données sur la santé étaient souvent considérées principalement comme des renseignements personnels sur la santé, qui font généralement référence à des renseignements d'identification concernant une personne dans le contexte des soins de santé. Les renseignements personnels sur la santé sont souvent générés et recueillis dans le cadre de nombreuses interactions avec le système de santé et ses services (p. ex. hôpitaux, soins à domicile, cliniques communautaires), contenus dans un dossier de santé et tenus à jour aux fins de la prestation de soins de santé<sup>1</sup>.

Cette définition des données sur la santé et des renseignements personnels sur la santé date d'avant la révolution numérique et la prolifération des sources de données (p. ex. téléphones intelligents, applications et appareils portatifs). Pourtant, les « données sur la santé » ne se limitent pas aux données sur les soins de santé. Les données sur la santé comprennent de plus en plus toute information qui concerne ou touche la santé d'une personne, comme son environnement, ses habitudes alimentaires ou son mode de vie général. Le trajet quotidien d'une personne, le nombre de pas qu'elle effectue, la disponibilité et le coût des biens, l'emplacement des aliments de grande qualité et les niveaux de pollution d'une région contiennent également des renseignements ayant une incidence réelle et importante sur la santé d'une personne. De plus, nous savons maintenant à quel point les déterminants sociaux de la santé font partie intégrante de la santé et du bien-être généraux d'une personne, mais les données sociodémographiques ne sont pas toujours considérées comme des données sur la santé.

---

<sup>1</sup> Voir la [Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé](#).

*Données sociodémographiques* : Caractéristiques sociales ou démographiques d'une personne, comme les données sur sa race, son ethnicité, son sexe, son orientation sexuelle, sa langue, sa religion, son revenu ou ses études.

*Déterminants sociaux de la santé* : Facteurs sociaux et économiques ayant une influence et une incidence sur la santé et le bien-être des gens au cours de leur vie, comme le développement de la petite enfance, l'emploi, le logement, les mesures de soutien social, les besoins en matière d'accessibilité et la sécurité alimentaire<sup>2</sup>.

Les données sur la santé d'une personne doivent être comprises comme tous les points de données nécessaires pour fournir collectivement une image longitudinale de ses besoins physiques, mentaux et sociaux ainsi que de ses comportements liés à la santé.

La pandémie a également mis en lumière la façon dont les données intégrées sur la santé de la population ont éclairé notre compréhension de la COVID-19 et ont permis de déterminer les personnes les plus à risque, ce qui a ensuite orienté les réponses organisationnelles et de la santé publique et a favorisé des interventions ciblées.

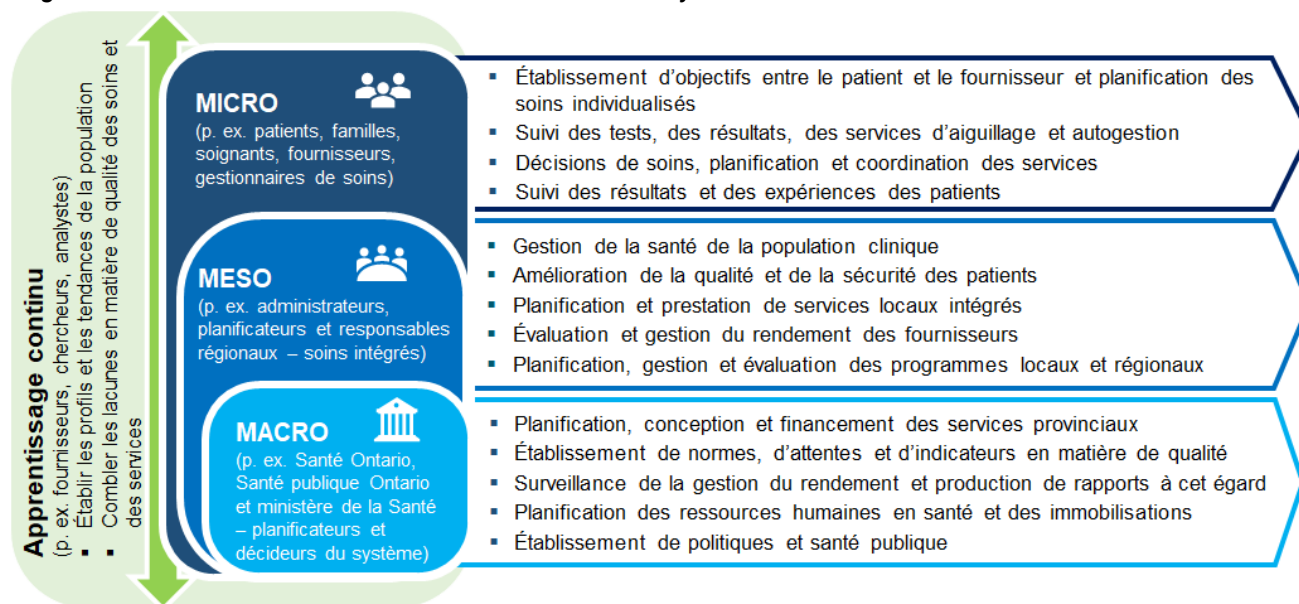
Le Conseil reconnaît que la définition des données sur la santé doit changer puisqu'elle va au-delà de l'interaction des gens avec le système de santé et qu'elle chevauche les déterminants sociaux de la santé et d'autres facteurs socioéconomiques qui exercent une influence sur le bien-être général des gens. Par conséquent, le Conseil utilise une définition plus large du terme « données sur la santé » et demande au gouvernement de l'Ontario de faire de même. L'Ontario doit s'adapter à ces changements rapides et continus afin de tirer parti du plein potentiel des données sur la santé.

### **Le potentiel des données sur la santé en Ontario**

Les données sur la santé jouent un rôle important dans un éventail de milieux de soins et à tous les niveaux du système de santé (voir la figure 1). Les patients, les familles, les soignants et les fournisseurs (à l'échelle micro) ont besoin de données intégrées et longitudinales à des fins primaires chaque jour pour éclairer les décisions, les plans et les expériences en matière de soins et permettre la prise en charge personnelle de leurs soins.

<sup>2</sup> Voir [Les déterminants sociaux de la santé](#) (Association canadienne de santé publique, 2022).

Figure 1 – Utilisation des données dans l'ensemble du système de santé



Au-delà des soins directs, les données sur la santé sont nécessaires à d'autres fins au sein du système de santé. Lorsqu'elles sont combinées à l'échelle de la population, d'importantes connaissances et perspectives sont générées au sujet des besoins uniques en matière de santé et de services sociaux des groupes, des collectivités et des populations de l'Ontario. Les administrateurs et les responsables de la santé (niveau méso), les planificateurs du système et les responsables des politiques (niveau macro), ainsi que les chercheurs et les analystes (tous les niveaux) peuvent utiliser ces perspectives pour offrir des services plus équitables et rentables qui améliorent la santé et le mieux-être de la population de l'Ontario.

L'Ontario progresse vers un système de santé apprenant et intégré axé sur la population et la personne, qui offre des soins respectueux des préférences, des besoins et des valeurs de chaque patient et qui y sont adaptés, et qui veille à ce que les valeurs des patients orientent toutes les décisions cliniques<sup>3</sup>. L'objectif est que les patients, les familles et les soignants reçoivent des soins adaptés et coordonnés en fonction des objectifs, qu'ils aient un meilleur accès aux fournisseurs et aux services et qu'ils vivent des transitions plus harmonieuses entre les milieux de soins.

Pour ce faire, les fournisseurs doivent communiquer des données cliniques, administratives, communautaires et sociales intégrées et y avoir accès en temps réel. Afin de transformer les expériences et les résultats en matière de soins pour les patients, les familles et les

<sup>3</sup> Voir [Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century](#) (Institute of Medicine, 2001).

soignants, d'améliorer l'état de santé et de corriger les inégalités auxquelles font face les collectivités et les populations de l'Ontario, le Conseil a relevé les cas d'utilisation de grande valeur suivants à l'échelle du système :

### ***Cas d'utilisation n° 1 : Soins intégrés et responsables***

Une approche intégrée et responsable en matière de soins reconnaît que les gens reçoivent des soins dans de nombreux milieux différents (p. ex. cabinets de médecins, hôpitaux, spécialistes, pharmacies et établissements de soins communautaires). Des soins intégrés et responsables sont offerts lorsque les fournisseurs de différents milieux de soins coordonnent leurs efforts pour offrir des services rentables, de grande qualité et axés sur la valeur. Les fournisseurs et les organisations doivent répondre de leurs responsabilités en matière de soins, qui consistent à assurer des soins rentables, à améliorer l'expérience des patients et des fournisseurs et à appuyer les résultats en matière de santé de la population.

Des données solides sont nécessaires pour favoriser la planification et la prestation efficaces et en temps opportun au sein de systèmes de soins intégrés et responsables. L'amélioration de l'échange de renseignements entre les équipes de soins permettra aux fournisseurs de recueillir des données une fois et de les utiliser à de multiples fins, réduisant ainsi le fardeau administratif tout en améliorant l'expérience du parcours de soins de chaque personne.

### ***Cas d'utilisation n° 2 : Gestion de la santé de la population***

« Les données de l'enquête sur la santé de la population nous ont aidés à relever de nombreuses formes d'iniquités [...] pourtant, l'absence de données sociodémographiques normalisées et recueillies systématiquement nuit à notre capacité d'évaluer le rendement organisationnel et de déterminer les améliorations à apporter pour réduire les iniquités relevées. » [traduction]

- Rapport *We Ask Because We Care*, Toronto Health Equity (2013)

La gestion de la santé de la population permet aux fournisseurs de soins de santé de déterminer des segments de la population définis (p. ex. région géographique, tranche socioéconomique, race, stratification fondée sur le sexe, âge) et leurs besoins uniques en matière de santé et de services sociaux en tirant parti des données sur la santé et des données sociodémographiques pour offrir des programmes et des services de sensibilisation personnalisés et proactifs dans le but d'améliorer les expériences et les résultats en matière de soins. À l'aide d'une approche axée sur les données, les fournisseurs peuvent assurer le suivi des besoins en matière de santé et de services sociaux au fil du temps afin de surveiller l'efficacité de leurs services pour ce qui est de répondre aux besoins de populations définies.

L'Ontario doit progresser vers un système de santé apprenant et intégré axé sur la population et la personne où les décisions des fournisseurs sont éclairées par les besoins et les valeurs de leurs patients. Cela représenterait une transition du modèle traditionnel cloisonné et réactif de soins actifs vers des modèles communautaires. Ce modèle plus réactif repose sur des soins de grande qualité offerts en temps opportun, de sorte que les besoins



soient bien définis et que les programmes et les services ciblés atteignent ceux dont la qualité de vie sera considérablement améliorée.

### ***Loi de 2019 pour des soins interconnectés***

En 2019, le gouvernement de l'Ontario a jeté les fondements des réformes du système de santé grâce à la création d'équipes Santé Ontario (ESO), qui sont responsables de la prestation de soins exhaustifs et coordonnés à une population définie au moyen de la gestion de la santé de la population. Les ESO s'appuient sur les données recueillies pour concevoir des soins adaptés aux diverses populations ayant des besoins distincts en matière de services de santé.

Une gestion significative de la santé de la population exige une optique d'équité solide pour veiller à ce que les besoins des populations méritant l'équité soient comblés, à ce que les disparités existantes en matière de santé soient réduites et à ce que les programmes et les services soient ciblés de façon appropriée pour répondre aux besoins des gens.

L'utilisation réfléchie et intelligente des données pour la gestion de la santé de la population permet de relever, de surveiller et de combler les lacunes dans les données afin de pouvoir mesurer adéquatement les résultats et d'éviter la perpétuation ou la création d'inégalités en matière de santé.

### ***Cas d'utilisation n° 3 : Systèmes de santé apprenant rapidement***

Dans le cadre d'un système de santé apprenant, les données connectées appuient les perspectives qui orientent les décisions fondées sur des données probantes. Ces données et ces perspectives sont intégrées aux programmes de santé, aux services, aux programmes de surveillance et à la prestation de soins. Lorsqu'elles sont exploitées efficacement, elles peuvent produire des améliorations continues de même que des résultats meilleurs et équitables pour tous. En tirant des leçons de leurs propres données, les systèmes de santé apprenant rapidement peuvent s'adapter pour devenir plus efficaces et plus durables tout en offrant de meilleures expériences aux patients et aux fournisseurs. Les systèmes de santé apprenant rapidement sont intrinsèquement axés sur les données et soutenus par une culture d'apprentissage et d'amélioration. En appliquant le pouvoir d'analyse aux données disponibles, un système de santé apprenant rapidement idéal a le potentiel de réfléchir, de s'adapter, d'innover et de s'améliorer de façon continue.

L'écosystème des données sur la santé devrait permettre l'utilisation de données intelligentes et en temps réel à diverses fins, notamment la prestation des soins aux patients, la santé de la population et la santé publique, la prise de décisions éclairées, la médecine de précision, la planification et le financement du système de santé, la transparence et la responsabilisation du système, l'amélioration de la qualité, la recherche et le développement, l'analytique et l'évaluation du rendement. Un système de santé apprenant rapidement idéal devrait être en mesure d'adapter, d'innover et d'améliorer les services en mettant continuellement à profit les données et les analyses pour éclairer les discussions continues

entre les principaux intervenants, en plus des interventions axées sur la population pour améliorer la santé et prévenir les maladies et les blessures. Il devrait permettre une culture d'autoévaluation et d'amélioration continues du système de santé.

Un exemple de la façon dont les données sur la santé peuvent être utilisées pour améliorer les expériences et les résultats en matière de soins de l'Ontario est illustré dans l'étude de cas sur les données sur la santé en action ci-dessous :

### **Les données sur la santé en action : Favoriser de meilleurs soins et l'autonomisation des patients**

*Ali est un homme de 80 ans qui vit seul dans une région rurale de l'Ontario. Il est atteint de multiples maladies chroniques et reçoit des soins de plusieurs fournisseurs de soins différents dans un éventail de milieux de soins, y compris les soins primaires, les soins actifs, les services communautaires et les services sociaux. Son principal soignant est son fils, qui amène Ali à toutes ses visites médicales et qui doit tenir des dossiers papier détaillés afin qu'il puisse mettre chaque fournisseur de soins au sein du cercle de soins d'Ali au courant de sa situation. Lors d'une récente visite, Ali s'est vu prescrire de nouveaux médicaments. Comme ses renseignements sur la santé ne sont pas intégrés et accessibles à son fournisseur de soins, ses fournisseurs de soins ne savaient pas qu'Ali avait déjà eu des effets secondaires lorsqu'il prenait un médicament semblable.*

Dans un écosystème de données intégré et axé sur la personne, favorisant un échange continu de données en temps réel et l'accès à des renseignements complets et intégrés sur la santé, des perspectives axées sur la population et personnalisées sont utilisées pour éclairer les expériences et les résultats en matière de soins d'Ali :

- *Micro* : Ali, son fils et les fournisseurs de soins ont accès à ses renseignements numérisés sur la santé et peuvent relever les tendances dans son état de santé et peuvent offrir des soins plus rapides, plus sécuritaires et mieux éclairés. Les différents fournisseurs lui offrant des soins peuvent également collaborer plus facilement et plus efficacement pour offrir un plan de soins intégré axé sur les objectifs, ce qui réduit le risque d'erreurs et de chevauchement des services ou des enquêtes. Ali et son fils sont maintenant mieux informés de son état de santé et de ses besoins et peuvent mieux gérer eux-mêmes ses soins à domicile.
- *Méso* : L'administrateur du cabinet de soins primaires remarque que d'autres patients comme Ali ont régulièrement besoin de services de soins à domicile supplémentaires et organise un service d'intervention pour répondre à ce besoin.
- *Macro* : Selon les renseignements sur la santé d'Ali et d'autres personnes comme lui, un planificateur du système peut utiliser l'information sur la population pour déterminer si des patients comme Ali sont plus susceptibles de présenter un risque de chute, puis mettre sur pied des programmes et des services proactifs qui sont déployés dans l'ensemble de la province.

### **Cas d'utilisation n° 4 : Santé publique**

Dans la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, l'Agence de la santé publique du Canada offre une vision plus large de la santé afin d'inclure les déterminants sociaux de la

santé, tels que des environnements sécuritaires, un revenu adéquat, l'éducation et le logement, des aliments nutritifs salubres, la paix, l'équité et la justice sociale. Par conséquent, la santé publique ne peut comprendre les causes profondes ayant une incidence sur la santé qu'en recueillant des données sur la santé qui vont au-delà des blessures et des maladies, de manière à pouvoir traiter plus efficacement les inégalités en matière de santé, concentrées de manière disproportionnée parmi les populations les plus vulnérables du Canada, et à garantir un accès universel aux déterminants de la santé.

Pour protéger les gens contre les risques pour la santé publique, le gouvernement de l'Ontario a le devoir de mener une surveillance continue et systématique de la population. Pourtant, la détection, le suivi et la prévention des menaces pour la santé publique nécessitent des données pertinentes, fiables et communiquées en temps opportun sur la population et les outils nécessaires pour répondre non seulement aux menaces liées aux pandémies, mais également aux agents infectieux, aux contaminants de l'environnement, à l'exposition professionnelle, au logement instable, à l'insécurité alimentaire, à l'obésité, aux risques de blessures et aux facteurs de morbidité et de mortalité, en plus des préjudices découlant de ces menaces. L'écosystème fragmenté de données sur la santé de l'Ontario, y compris l'absence de données normalisées sur les épreuves de laboratoire, manque de données exhaustives et en temps réel pour éclairer les décisions en matière de santé publique. La collecte de données sur la population peut permettre d'adapter les stratégies de prévention, de protection et de promotion aux personnes, aux groupes et aux collectivités là où elles auront la plus grande incidence.

### ***Loi de 2017 contre le racisme***

La *Loi de 2017 contre le racisme de l'Ontario* a été créée dans le but d'éliminer le racisme systémique et de faire progresser l'équité raciale en Ontario. D'importantes dispositions de la Loi exigent que le ministre établisse des normes en matière de données pour la collecte de renseignements personnels pouvant servir à éliminer le racisme systémique en Ontario [paragraphe 6(1)]. Toutefois, les dépositaires de renseignements sur la santé ne sont pas inclus dans la portée pour diverses raisons pratiques, juridiques et de protection de la vie privée. Pour cette raison, la Loi ne s'applique pas encore aux organisations du secteur public qui sont, en raison de leur prestation d'un programme, d'un service ou d'une fonction, des dépositaires de renseignements sur la santé au sens de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*.

### ***Cas d'utilisation n° 5 : Comblent les inégalités en matière de santé et promouvoir l'équité en matière de santé***

« Les résultats inéquitables en matière de santé produits par la COVID-19 en Ontario coïncident aux cartes préexistantes de régions défavorisées, comme la marginalisation économique, la pauvreté et la ségrégation raciale. »

- *Suivre la progression de la COVID-19 à partir des données sur la race*, Wellesley Institute et Santé Ontario (2021)

Les inégalités en matière de santé sont des disparités en matière de santé entre les peuples ou les groupes de personnes qui sont inévitables, injustes, inutiles ou évitables.

Aujourd'hui, les soins de santé ne sont pas offerts de façon équitable dans l'ensemble de l'Ontario, ce qui laisse des gens, des groupes et des collectivités non représentés et non protégés. En raison des disparités, les résultats en matière de santé ne sont pas répartis de façon équitable. De plus, les résidents de l'Ontario ne bénéficient pas d'un accès égal à des aliments sains, à l'activité physique, à l'éducation, au logement, à des milieux sécuritaires et à d'autres services qui ont une incidence sur la santé. Parmi les populations les plus touchées figurent les collectivités inuites, métisses et des Premières Nations et les populations méritant l'équité, y compris les personnes vivant dans des régions à faible revenu ou vivant en situation de plus grande privation sociale<sup>4</sup>.

Les données sur la santé ont le potentiel de corriger les inégalités en matière de santé et d'améliorer la qualité du système de santé. Les différences inévitables, évitables et injustes dans les résultats en matière de santé et de soins peuvent être réduites au minimum à l'aide des données sociodémographiques pour comprendre les besoins des gens, des groupes, des collectivités et des populations et faciliter l'apport des changements qui s'imposent aux services et aux systèmes. En l'absence de données intégrées sur la santé, la prise de décisions et l'élaboration de politiques du secteur public sont fondées sur des renseignements incomplets, ce qui exacerbe davantage les inégalités. Les données sur la santé peuvent servir à relever, à comprendre et à corriger ces inégalités, mais uniquement si les données nécessaires sont disponibles.

En dépit de la connaissance des déterminants sociaux de la santé et de leur incidence sur les gens, les groupes et les collectivités, il n'existe pas de collecte normalisée à l'échelle du système de données sociodémographiques dans l'ensemble des milieux de soins de santé. Sans ces données, les responsables des politiques du domaine des soins de santé et les fournisseurs de soins de santé ne disposent pas des données probantes dont ils ont besoin pour mieux comprendre, relever et corriger les disparités en matière de santé. La collecte, l'analyse et l'utilisation de données sociodémographiques pour promouvoir l'équité en matière de santé constituent une fonction clé d'un système de santé apprenant de grande qualité.

Un exemple de la façon dont les données peuvent éclairer les mesures de santé publique et corriger les inégalités en matière de santé est illustré dans l'étude de cas sur les données sur la santé en action ci-dessous :

---

<sup>4</sup> Voir [Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national](#) (Agence de la santé publique du Canada, 2018).

**Les données sur la santé en action : Leçons tirées de la réponse à la pandémie de COVID-19**

En mars 2020, la province de l'Ontario a déclaré l'état d'urgence en réponse à la pandémie de COVID-19. Au départ, l'incapacité d'échanger des données représentait un défi pour la réponse à la pandémie. Toutefois, en présence de la menace de la COVID-19, des efforts intersectoriels de collaboration sans précédent pour échanger, utiliser et divulguer des données sur la santé de la population, ainsi que des modifications législatives permettant la collecte et l'utilisation de données sociodémographiques, ont aidé les patients, les fournisseurs de soins, les bailleurs de fonds et les municipalités à comprendre et à gérer la pandémie. Les décideurs pouvaient surveiller et prédire les tendances d'infection virale, ce qui a éclairé la réponse de la santé publique, les interventions et le ressourcement du système de santé.

La pandémie a également mis en lumière la façon dont les collectivités subissent de réels préjudices lorsque les données sur la santé ne sont ni recueillies, ni communiquées, ni utilisées. En présence d'un manque de données sociodémographiques, les dirigeants du système de santé ont prédit que la pandémie accentuerait les disparités en matière de santé, ayant ainsi une incidence disproportionnée sur les communautés racialisées<sup>5</sup>. Au printemps 2021, les communautés racialisées affichaient des taux considérablement plus élevés d'infection à la COVID-19, d'hospitalisation, d'admission à l'unité de soins intensifs et de décès. Lorsque les vaccins contre la COVID-19 sont devenus disponibles, les données initiales ont souligné que ces communautés présentant le plus grand risque avaient également les taux de vaccination les plus faibles<sup>6</sup>.

L'utilisation ciblée des données sur la santé a exercé une influence directe sur les mesures de santé publique, y compris la priorité accordée à certaines collectivités, les activités de sensibilisation directe, les campagnes ciblées et les cliniques de vaccination éphémères. La pandémie est un puissant exemple de la capacité des données sur la santé d'éclairer, d'orienter, d'évaluer et d'adapter les interventions en cas de menaces à l'échelle communautaire contre l'Ontario<sup>7</sup>.

**Les données sur la santé en tant que bien public**

« L'information sur la santé est aujourd'hui l'un des plus précieux biens publics de notre société. Elle éclaire les politiques, la gestion, les soins et la recherche, entraînant des résultats pour la santé qui sont meilleurs et plus équitables pour tous les Canadiens. »

- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, les données sur la santé constituent un bien public mondial en ce sens qu'elles **renforcent la valeur publique** (les données informent les gens, profitent aux collectivités et améliorent les économies), **comblent les lacunes en matière de connaissances** (les données peuvent réduire les inégalités et mettre en évidence les disparités en matière de données) et **accélèrent les progrès** en vue de la réalisation des objectifs fixés aux termes des objectifs de développement durable<sup>8</sup>.

<sup>5</sup> Voir [Lettre au premier ministre Ford](#) (Alliance pour des communautés en santé, 2020).

<sup>6</sup> Voir « [The Vaccine Rollout is Leaving Toronto's Hardest Hit Postal Codes Behind](#) » (Hune-Brown, 2021).

<sup>7</sup> Voir « [Socio-demographic data collection and equity in COVID-19 in Toronto](#) » (McKenzie, 2021).

<sup>8</sup> Voir [Health Data Governance Summit: Health Data as a Global Public Good](#) de l'Open Data Institute (2021).

Il y a une prise de conscience mondiale grandissante de l'importance des données sur la santé en tant que bien public. De nombreux pays comme le Royaume-Uni, la Finlande et l'Estonie ont mis en œuvre des stratégies de données nationales et utilisent des données démographiques pour mieux comprendre les expériences, la santé et les besoins sociaux de leurs populations de même qu'évaluer l'utilisation des ressources et le rendement global du système. Ce faisant, ils peuvent offrir des services connectés mieux adaptés, améliorer les expériences et les résultats en matière de soins, éclairer les politiques, faire progresser les objectifs d'équité en matière de santé et concevoir des systèmes de santé efficaces et plus durables<sup>9</sup>.

Au Canada, ces travaux sont déjà en cours à l'échelle fédérale. À l'automne 2020, le gouvernement du Canada a lancé la Stratégie pancanadienne de données sur la santé afin d'appuyer la création, l'échange et l'utilisation efficaces de données essentielles sur la santé au profit des Canadiens et des systèmes de soins de santé et de santé publique<sup>10</sup>. Les rapports du Comité consultatif d'experts soulignent la nécessité urgente de prendre des mesures à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale relativement à la collecte et à l'utilisation des données sur la santé, ainsi qu'à l'accès à ces données<sup>11</sup>. Pour moderniser le système de santé du Canada, les dirigeants politiques et les dirigeants du système de santé du gouvernement fédéral et de l'Ontario doivent travailler en étroite collaboration à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie unifiée en matière de données.

## 2.0 L'écosystème actuel de données sur la santé

Le système de santé de l'Ontario génère d'énormes quantités de données sur la santé : les patients, les familles et les soignants utilisent les données sur la santé pour planifier leur parcours de santé; les fournisseurs utilisent les données sur la santé pour appuyer les soins aux patients; les planificateurs de la santé publique et des politiques utilisent ces données pour fournir des soins; les chercheurs travaillent avec les données pour découvrir de nouvelles perspectives et élaborer de nouveaux traitements.

Bien que les données sur la santé fassent partie intégrante de la satisfaction des besoins des patients, des familles, des soignants et du système de santé en général, les Ontariennes et Ontariens ne tirent pas le meilleur parti de leur système de santé parce que l'Ontario ne possède pas d'écosystème de données sur la santé moderne, soit l'échange de renseignements harmonieux, équitable, sécurisé et en temps opportun entre les intervenants du secteur de la santé, fondé sur les besoins des gens, des collectivités et des populations, régissant et optimisant simultanément les données sur la santé pour tous. L'écosystème

<sup>9</sup> Voir [Data Saves Lives: reshaping health and social care with data](#) du Royaume-Uni (2022), la [Secondary Use of Health and Social Data Act](#) de la Finlande (2019) et [e-Health Records](#) de l'Estonie (2008).

<sup>10</sup> Voir la [Stratégie pancanadienne de données sur la santé](#) (2020).

<sup>11</sup> Voir [La Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Aperçu du comité consultatif d'experts](#) (2020).

désuet de données sur la santé de l'Ontario sera coûteux pour l'Ontario : les expériences fragmentées des patients et des fournisseurs se traduiront par des soins et des résultats plus médiocres pour les patients, les retards au chapitre des tests et des recherches se traduiront par une gestion lente, inefficace et potentiellement préjudiciable de la santé publique et de la population, et l'incapacité de créer un système de santé apprenant axé sur la personne surchargera le système de santé et pourrait paralyser financièrement son rendement global. L'écosystème de données sur la santé de l'Ontario n'est pas viable dans sa forme actuelle.

L'écosystème de données sur la santé de l'Ontario n'est pas non plus convivial, car il est axé sur les fournisseurs et non sur les gens. Il s'agit d'un réseau analogique et disparate, très fragmenté, mal intégré et mal régi de dépositaires de renseignements sur la santé individuels qui ont du mal à fournir des soins personnalisés et à échanger des données sur la santé en vue de la gestion de la santé et de la recherche axées sur la population en raison d'un manque de savoir-faire en matière de données, c'est-à-dire la capacité de lire, d'interpréter et de communiquer des données et de comprendre l'utilisation des données dans la prise de décisions, chez les patients, les familles, les soignants, les fournisseurs, les dirigeants du système, les planificateurs du système et les décideurs, ainsi que des obstacles à l'interopérabilité du système de santé. Ces obstacles sur les plans de la compétence, de la technologie et de la culture comprennent ce qui suit :

- les politiques, la législation, la réglementation et les normes en matière de données peu claires;
- les préoccupations concernant la gouvernance, la confidentialité et la sécurité des données;
- une infrastructure de données commune, intuitive et en temps opportun absente;
- une capacité de gestion des données insuffisante pour les nouvelles sources de données;
- un savoir-faire en matière de données, une mobilisation du public et des rapports publics inefficaces;
- une culture d'aversion pour le risque et de résistance à l'échange de données.

Ces problèmes mettent en lumière les limites de la capacité du système de santé d'appuyer un régime d'échange de données reposant sur une approche claire à l'échelle de l'écosystème qui veille invariablement à ce que l'utilisation des données sur la santé profite à tous. Reconnaissant ces problèmes, la Stratégie pancanadienne de données sur la santé de l'Agence de la santé publique du Canada préconise un fondement de données sur la santé plus efficace au profit de l'ensemble de la population canadienne et des systèmes de santé dont elle dépend. Conformément à cette stratégie, à la *stratégie Priorité au numérique pour la santé* (2019) et à *Créer un Ontario numérique* (2021) du gouvernement de l'Ontario, le Conseil cherche à faire progresser un écosystème de données sur la santé fondé sur l'expertise fédérale, mais adapté à l'Ontario.

**Prochaines étapes pour l'Ontario**

Le gouvernement de l'Ontario a déjà pris des mesures significatives pour moderniser la province<sup>12</sup>. La *stratégie Priorité au numérique pour la santé* (2019) de l'Ontario permettra de mieux simplifier les systèmes de santé numériques en offrant davantage d'options de soins virtuels, en élargissant l'accès aux services de rendez-vous en ligne, en offrant un meilleur accès aux données pour les patients et des outils plus connectés pour les fournisseurs de services de première ligne, de même qu'en améliorant l'intégration des données et l'analytique prédictive.

La Stratégie ontarienne pour le numérique et les données, *Créer un Ontario numérique* (2021), vise à protéger, à soutenir, à connecter et à équiper l'Ontario pour prospérer dans le monde numérique en assurant simultanément la protection des renseignements personnels et la sécurité tout en favorisant la croissance économique. Grâce à ces stratégies, l'Ontario espère devenir un chef de file mondial au chapitre des soins de santé et du gouvernement numérique.

**L'Ontario dispose d'une législation solide et évolutive en matière de protection des renseignements personnels**

La *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS) établit les règles relatives à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de renseignements personnels sur la santé (RPS). L'organisme de réglementation indépendant de l'Ontario, le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (CIPVP), applique les lois provinciales sur la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information et enquête sur les plaintes de non-conformité présumée.

Les données sur la santé ne peuvent pas être échangées de façon significative dans l'ensemble du système de santé à moins qu'elles ne soient suffisamment protégées. Les attentes et les droits des gens en matière de protection des renseignements personnels sont tout particulièrement importants lorsqu'il est question de leurs RPS. Les RPS sont indispensables à l'efficacité des soins de santé, mais s'ils sont utilisés ou consultés à des fins inappropriées, des personnes, des groupes et des communautés peuvent être lésés ou stigmatisés (p. ex. les Premières Nations, les Inuits et les Métis doivent exercer un contrôle sur la façon dont leurs données sont recueillies, gérées, communiquées et utilisées). Parallèlement, si les fournisseurs de soins n'ont pas accès à des RPS exhaustifs en temps réel, des personnes, des groupes et des communautés seront lésés. Lorsqu'il est question des RPS, les gens ont un double intérêt : veiller à ce que leurs données soient protégées tout en ayant besoin qu'elles soient communiquées de façon appropriée afin de recevoir des soins personnalisés en temps opportun.

Au cours des dernières années, des modifications ont été apportées à la LPRPS afin d'en élargir la portée pour renforcer simultanément la protection des renseignements personnels dans l'écosystème de données de santé de l'Ontario de plus en plus intégré numériquement

<sup>12</sup> Voir la [stratégie Priorité au numérique pour la santé](#) (2019) et [Créer un Ontario numérique](#) (2021).



et de favoriser l'échange de données sur la santé. Il s'agit notamment des modifications suivantes :

- établir des règles pour l'application du dossier de santé électronique (DSE) provincial, comme la précision des droits de consentement des patients dans le système, qui doivent être gérés différemment dans les systèmes numériques;
- mettre en place Santé Ontario en tant que nouvelle entité en vertu de la *Loi de 2019 pour des soins interconnectés*; la doter des pouvoirs nécessaires en tant qu'organisme prescrit pour tenir le DSE provincial afin d'accroître l'interopérabilité, de clarifier et d'établir des normes, ainsi que de donner aux fournisseurs et aux patients un accès à des renseignements intégrés sur la santé;
- élaborer des normes d'interopérabilité numérique pour connecter différents systèmes, permettant ainsi un échange harmonieux de données sur la santé au moyen de l'échange de renseignements numériques sur la santé (ENRS).

### **Améliorer l'interopérabilité**

Un exemple de la façon dont l'Ontario améliore l'échange de renseignements dans l'ensemble du système de santé de manière claire, transparente et responsable est l'adoption d'une nouvelle initiative stratégique appelée « échange de renseignements numériques sur la santé (ENRS) ». Dans le cadre de la politique sur l'ENRS, l'Ontario élabore des normes pour connecter les systèmes dans différents secteurs et permettre l'échange harmonieux de renseignements sur la santé. La politique sur l'ENRS est rendue possible grâce à la réglementation sur l'interopérabilité en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, qui est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2021. Cette réglementation, avec l'approbation du ministre, autorise Santé Ontario à établir des spécifications d'interopérabilité et d'autres exigences en vue de maintenir le modèle de la politique.

Grâce aux récentes avancées technologiques, il est maintenant possible de recueillir et de connecter de grandes quantités de données numériques provenant de diverses sources et de traiter les perspectives plus rapidement, ce qui représente une menace grandissante pour la protection des renseignements personnels d'une personne. Les données sur la santé des gens doivent être protégées, et tout acteur mal intentionné qui utilise délibérément les données à mauvais escient, y compris en les monétisant à des fins de gain personnel, doit être tenu responsable de ses actes et en être pénalisé. Les récentes modifications apportées à la LPRPS ont fait en sorte qu'il est interdit d'utiliser délibérément ou de tenter d'utiliser des renseignements qui ont été anonymisés pour identifier un particulier. D'autres modifications à la LPRPS ont mis en place des sanctions administratives pécuniaires et le ministère doit agir rapidement pour mettre en place les règlements nécessaires afin que ces dispositions entrent en vigueur dès que possible. Ces sanctions visent à encourager la conformité et à empêcher les particuliers de tirer, soit directement ou indirectement, un avantage économique quelconque d'une situation de non-conformité.

La LPRPS est un outil important du régime de protection des renseignements personnels de l'Ontario. Toutefois, l'écosystème de données de santé actuel, axé sur les données et intégré numériquement, présente de nouvelles possibilités pour le domaine de la santé et de nouveaux défis quant à la façon dont les données devraient être recueillies, utilisées et divulguées. À titre d'exemple, les données sur la santé sont de plus en plus utilisées pour tirer des conclusions sur des groupes de personnes en Ontario. Les mécanismes traditionnels de protection des renseignements personnels, tels que le consentement individuel ou l'utilisation autorisée après l'anonymisation qui permettent de tirer de telles conclusions sans tenir compte de leur incidence sur les groupes, ne fournissent pas une protection adéquate, puisqu'il n'existe aucune disposition précise pour protéger les données (dés)agrégées des groupes et des collectivités. Cet écart en a amené certains qui ont déjà fait l'objet d'une utilisation à mauvais escient de leurs renseignements à proposer leurs propres structures et principes de gouvernance afin d'exercer leurs propres droits et de protéger leurs données communautaires, c.-à-d. les Premières Nations (PCAP®)<sup>13</sup>, le Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs et la communauté Jane-Finch (principes de recherche)<sup>14</sup>. Par conséquent, les lois et les règlements de l'Ontario en matière de protection des renseignements personnels sur la santé doivent s'adapter aux changements qui s'opèrent dans l'écosystème de données sur la santé de l'Ontario afin de protéger les renseignements personnels et les intérêts de ces entités.

## Le public veut du changement

« Je suis heureux de fournir toute donnée qui pourrait améliorer l'avenir de quelqu'un. »

- Consultation des patients et des soignants, *Dialogue sur les données*

### Consultation *Dialogue sur les données*

Le ministère de la Santé a consulté plus de 25 groupes de patients, de familles et de soignants et plus de 15 organisations du secteur de la santé afin d'éclairer la modernisation du cadre de gouvernance et de protection de la santé de l'Ontario ainsi que de mieux comprendre les expériences et les points de vue des patients, des soignants et du secteur de la santé relativement aux données de santé. Des participants provenant de partout en Ontario ont pris part à ces consultations, y compris des régions urbaines, rurales et du Nord, ainsi que de groupes ayant des intérêts spécialisés tels que la santé mentale et les enfants et les jeunes. Ce *Dialogue sur les données* a servi de fondement aux recommandations formulées dans le présent rapport.

Dans le cadre du *Dialogue sur les données* du ministère de la Santé, les patients, les familles et les soignants ont exprimé leur frustration à l'égard des obstacles concrets,

<sup>13</sup> Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP®) est une marque déposée du [Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations](https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/) (CGIPN). Voir <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>.

<sup>14</sup> Voir les principes de [propriété, de contrôle, d'accès et de possession \(PCAP\)](#) pour les données sur les Premières Nations (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2020). Voir également les principes du [partenariat de recherche de la communauté Jane-Finch](#) (2020) et les principes de [l'engagement, de la gouvernance, de l'accès et de la protection \(EGAP\)](#) du Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021).

financiers et structureaux qui entravent l'utilisation et la communication de leurs renseignements sur la santé et l'accès à ceux-ci, ainsi que de la façon dont ils doivent sans cesse répéter leurs histoires et renvoyer leurs données sur la santé d'un fournisseur et d'un milieu de soins à l'autre. Les fournisseurs ont fait part de leurs difficultés à accéder aux données dont ils ont besoin pour prendre les meilleures décisions possible pour leurs patients. Les planificateurs du système et les planificateurs communautaires ont insisté sur le fait que le manque de données accessibles, de grande qualité et communiquées en temps opportun les empêche de réagir aux menaces pour la santé publique. Les chercheurs, les analystes et les travailleurs de la santé publique ont fait savoir qu'ils ne peuvent pas générer en temps opportun les renseignements utiles et exploitables dont ils dépendent pour répondre aux besoins locaux en matière de services et de santé publique afin d'éclairer leurs pratiques, leurs services, leur ressourcement et leur financement, et ce, en vue d'améliorer les expériences et les résultats en matière de soins. De nombreuses organisations tentent déjà de surmonter les obstacles et les difficultés communs actuels en matière de données.

Le Conseil a également appris que les patients, les familles et les soignants considèrent la santé comme une expérience vécue au quotidien et veulent que leurs données sur la santé reflètent leur vie entière, au-delà de la santé physique. Bon nombre d'entre eux utilisent activement leurs données sur la santé pour gérer eux-mêmes leurs soins et communiquer leurs données sur la santé aux fournisseurs de soins de santé, afin qu'ils puissent prendre des décisions plus éclairées et réduire les risques pour la sécurité, comme le chevauchement de tests ou les erreurs d'ordonnance. Les patients veulent également être en mesure de saisir des détails clés sur leur identité (p. ex. les pronoms, les noms privilégiés, l'identifiant linguistique, etc.) et leur langue parlée de service (qui a été identifiée comme un obstacle critique pour les communautés francophones) pour ainsi favoriser des expériences de soins plus personnalisées. De même, ils aimeraient avoir la capacité de transmettre des données générées par les patients, recueillies par une application ou une technologie portable, au système de santé afin d'éclairer leurs soins, et ce, à condition que ces renseignements soient sécurisés et utilisés à l'appui de leurs objectifs.

Les patients, les familles, les soignants et les intervenants du système de santé reconnaissent la valeur de leurs données sur la santé et veulent qu'elles soient communiquées en veillant à ce que les mesures de sécurité et de protection des renseignements personnels appropriées soient en place, non seulement pour améliorer leur santé, mais également celle de leur famille, de leur collectivité et du public. Les patients, les familles et les soignants veulent savoir quelles données sont recueillies et ils veulent des processus transparents et responsables afin d'être informés de la façon dont leurs données seront utilisées, des entités qui s'en serviront, des fins auxquelles elles les utiliseront, de même que des avantages qu'elles en tireront. Certains étaient même prêts à faire des compromis en ce qui a trait à la protection de leurs renseignements personnels afin que leurs données sur la santé puissent être utilisées pour le bien public général. L'une des principales

priorités était l'utilisation des données sur la santé pour mettre au jour et corriger les inégalités en matière de santé touchant la population de l'Ontario.

Les Ontariennes et Ontariens veulent avoir accès à leurs renseignements sur la santé et ont besoin d'y accéder. Leurs données doivent s'avérer efficaces pour eux afin qu'ils puissent être des partenaires de soins jouant un rôle actif dans leur propre parcours de santé et communiquer leurs données pour le bien public. Les patients, les familles, les soignants, les collectivités et le secteur de la santé – les fournisseurs, les planificateurs, les chercheurs, les analystes, les travailleurs de la santé publique et les innovateurs – veulent que l'écosystème de données sur la santé de l'Ontario évolue, mais font toujours face à des obstacles lorsqu'ils tentent de gérer et d'utiliser les données sur la santé, ainsi que d'y accéder, soit des défis qui sont tout particulièrement préjudiciables aux membres nos collectivités méritant le plus l'équité. Par conséquent, l'Ontario ne voit qu'une fraction des avantages potentiels des données sur la santé, notamment l'amélioration des résultats en matière de santé des patients, l'amélioration de la prestation des soins et l'amélioration du rendement global du système de santé.

### **L'Ontario a besoin d'une approche systémique en matière de gouvernance des données et d'intendance de données**

Le gain et le maintien de la confiance sont des éléments fondamentaux de l'échange de données sur la santé. Ils sous-tendent la collecte, l'échange et l'utilisation de données sur la santé, de même que l'accès à ces données, et sont essentiels à la création, à la tenue à jour et à l'amélioration des flux de données nécessaires à une meilleure utilisation des données. La confiance permet l'échange et l'utilisation des données pour le bien afin de favoriser la croissance et l'expansion au fil du temps, multipliant ainsi les avantages pour tous.

Pour cultiver la confiance au sein d'un système de santé, chaque organisation qui détient et gère des données doit avoir des processus de gouvernance inclusifs et transparents et être tenue responsable devant les organismes de surveillance externes. Par « inclusifs », nous entendons la participation et la mobilisation des particuliers et des collectivités dans le cadre de tous les processus de gouvernance pour ces données. Par « transparents », nous entendons des renseignements clairs décrivant les flux de données, les ententes d'échange de données, les objectifs de recherche, les résultats et leurs répercussions cliniques qui sont non seulement rendus publics, mais font également l'objet d'une promotion active<sup>15</sup>.

Les principes de gouvernance doivent être fondés sur des valeurs communes et promouvoir la démonstration uniforme aux résidents de l'Ontario que l'utilisation de leurs données sur la santé est conforme à leurs attentes et se traduit par des avantages pour eux.

<sup>15</sup> Voir « [Our data, our society, our health](#) » (Ford et coll., 2019).

**Qu'est-ce que la gouvernance des données?**

La gouvernance des données est un élément essentiel d'un écosystème de données et fait référence aux lois, aux politiques, aux procédures, aux processus et aux personnes en place pour gérer et superviser la collecte, l'échange et l'utilisation des données, de même que l'accès à ces dernières. Elle assure également l'intégrité, la fidélité, la qualité, la sécurité, la confidentialité et la conservation des données.

En général, la capacité de régir, de recueillir, de gérer, d'échanger et d'utiliser de façon appropriée les données dans le système de santé est inégale et concentrée parmi les grandes organisations. Malgré l'existence de solides structures, politiques et pratiques de gouvernance des données sur la santé à l'échelle locale dans de nombreuses institutions, il n'y a aucune approche claire en matière de gouvernance des données à l'échelle du système de santé pour garantir des normes et des pratiques communes relatives à la collecte et à l'échange de données, et il n'y a pas non plus d'intendants de données clairement désignés pour faire respecter cette structure de gouvernance. Il s'agit de risques liés à la gouvernance qui augmentent également la possibilité de lacunes dans les approches en matière de protection des renseignements personnels et de sécurité, ce qui peut entraîner l'échange ou la consultation inappropriée de données.

Les lacunes dans la gouvernance des données sur la santé à l'échelle du système doivent être comblées si l'Ontario souhaite tirer parti de la pleine valeur de ses actifs de données sur la santé et traiter les données sur la santé comme un bien public. Les approches en matière de gouvernance des données doivent faciliter l'échange de données, en mettant l'accent sur les données nécessaires, les fins auxquelles elles sont nécessaires et la façon dont elles peuvent être échangées. L'Ontario doit régir l'utilisation éthique des données sur la santé, en veillant à ce que leur utilisation soit conforme aux valeurs de la population ontarienne et favorise l'intérêt public. Parallèlement, la gouvernance des données à l'échelle du système ne doit pas se traduire par des échelons bureaucratiques supplémentaires.

**Qu'est-ce que l'intendance de données?**

L'intendance de données est la fonction de responsabilisation des données permettant d'assurer l'utilisation autorisée, appropriée, éthique et responsable des données sur la santé conformément au cadre de gouvernance des données de l'Ontario. L'intendance de données est l'opérationnalisation de la gouvernance des données.

L'écosystème de données sur la santé de l'Ontario n'a pas de responsabilisation ni d'incitatifs clairs quant à l'échange des actifs de données numériques sur la santé. À l'heure actuelle, la décision d'échanger des données sur la santé est laissée à la discrétion des particuliers et des organisations titulaires des données (appelés dépositaires de renseignements sur la santé), dont la capacité de recueillir, de gérer et d'échanger des

données varie, et qui ne possèdent peut-être pas la confiance nécessaire pour échanger des données, même lorsque la loi l'autorise.

En l'absence de politiques communes de gouvernance des données et en présence de problèmes de capacité, les particuliers et les organisations du secteur de la santé craignent de commettre accidentellement une erreur, ce qui a donné lieu à une culture de « protection des données » où l'on est trop souvent peu enclin à prendre des risques dans le système de santé, dans un contexte de préoccupations concernant la violation des lois sur la protection des renseignements personnels (ce que l'on appelle « effet paralysant à cause de la protection de la vie privée »). Ils doivent également composer avec de lourdes ententes d'échange de données, dont la négociation prend beaucoup de temps et qui entravent davantage l'échange de données sur la santé.

Le système de santé doit créer une capacité d'intendance de données ciblée afin d'améliorer sa capacité d'utiliser et de gérer les données. Les intendants de données agissent à titre d'intermédiaires pour veiller à ce que les gens exercent un contrôle sur leurs propres données et sont responsables de l'opérationnalisation des cadres de gouvernance des données au nom des utilisateurs de données, tout en établissant un équilibre entre les droits des gens et l'utilisation des données pour le bien public.

L'Ontario est riche en données, mais infopauvre en raison de grandes quantités de données inactives contenues dans des silos de données. Avant que l'Ontario ne puisse réaliser le plein potentiel des données sur la santé, la province doit éliminer ses obstacles en matière de données et résoudre ses problèmes de qualité des données. L'Ontario a besoin d'une stratégie provinciale en matière de données sur la santé afin de permettre diverses utilisations, à des fins déterminées, de données sur la santé intégrées, de grande qualité et communiquées en temps opportun dans l'ensemble du système de santé, ce qui favorisera l'amélioration de la prestation des soins et des résultats en matière de santé, de la recherche, du rendement du système et de l'innovation, tout en renforçant le contrôle exercé par une personne sur ses données.

Un solide écosystème de données sur la santé constitue le fondement sur lequel repose un système de santé durable. Ce futur écosystème de données sur la santé doit être fondé sur les besoins et les intérêts de la population de l'Ontario, et être rendu possible grâce à un effectif possédant un savoir-faire en matière de données, à une capacité d'analyse et de données à l'échelle du système, ainsi qu'à une culture transparente et responsable, qui assure l'échange de données et favorise l'utilisation des données pour le bien public.

### 3.0 Voie à suivre pour l'Ontario

Le système de santé de l'Ontario a besoin d'une stratégie de données prospective qui permet l'utilisation de données intégrées et fiables sur la santé pour répondre aux besoins en matière de santé et donner suite aux préoccupations des résidents de l'Ontario relatives à l'équité, de même que pour répondre aux besoins de leurs collectivités et à ceux du public.

Seule une stratégie de données qui tient compte séparément des différentes composantes de l'écosystème de données sur la santé de l'Ontario et qui en tire parti collectivement peut favoriser la réalisation de la vision du Conseil pour l'Ontario. La vision, la mission et les principes du Conseil visent à orienter les approches axées sur la collaboration et communes à l'égard de la gestion des données sur la santé en Ontario afin de tirer pleinement parti des données sur la santé de l'Ontario au profit de tous.

**VISION : Les données favorisent une santé meilleure et plus équitable, et par le fait même, une population ontarienne en meilleure santé**

**MISSION : Permettre l'utilisation éthique, responsable et en temps opportun des données sur la santé ainsi que l'accès à ces données pour les gens, les collectivités et les populations de l'Ontario**

**PRINCIPES ÉTHIQUES**

**SOUVERAINÉTÉ DES DONNÉES**

*Valeurs qui orientent la prise de décisions et de mesures et établissent les attentes en la matière*

<b>RECOMMANDATIONS</b>				
<i>Mieux utiliser les données et apporter des changements positifs grâce aux données</i>		<i>Avoir une gouvernance adaptée et inclusive</i>		<i>Permettre la responsabilisation</i>
<b>Santé</b> Intégrer et utiliser les données sur la santé pour améliorer les résultats en matière de santé et d'équité pour les gens, les collectivités et les populations	<b>Équité</b> Promouvoir l'équité en matière de santé au moyen de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation appropriées des données	<b>Gouvernance</b> Établir une gouvernance et des politiques dignes de confiance à l'échelle du système relativement aux données sur la santé en tant que bien public	<b>Souveraineté</b> Respecter et appuyer la souveraineté des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis	<b>Intendance</b> Renforcer la capacité d'intendance de données et permettre l'échange de données par défaut

### 3.1 Vision pour l'Ontario

**VISION : Les données favorisent une santé meilleure et plus équitable, et par le fait même, une population ontarienne en meilleure santé.**

Le Conseil a établi cette vision ambitieuse et tournée vers l'avenir pour le futur écosystème de données sur la santé de l'Ontario, qui sert d'étoile Polaire pour la voie à suivre.

Pour réaliser les avantages prévus et tirer parti de la valeur des données sur la santé afin de faire progresser les objectifs en matière de santé et d'équité pour tous, les données sur la santé doivent être *régies comme un bien public*. Cela signifie que les données sur la santé des gens doivent être considérées comme un actif commun et, par extension, régies et utilisées à des fins définies de sorte que les avantages soient maximisés. La gouvernance des données sur la santé en tant que bien public habilitera les Ontariennes et Ontariens à exercer leurs droits d'utilisation de leurs propres données et d'accès à ces données, en plus de renforcer leur capacité à cet égard, et ce, afin qu'ils puissent en bénéficier en tant que particuliers et membres de groupes et de collectivités, et afin que la société en général puisse également en bénéficier.

Le Conseil estime que si les données sur la santé en Ontario doivent être régies en tant que bien public et utilisées à des fins bénéfiques pour favoriser l'amélioration équitable de la santé pour tous, il sera nécessaire d'établir un écosystème de données sur la santé qui soit *digne de confiance, axé sur la personne et intégré*.

- Pour être *digne de confiance*, le futur écosystème de données doit être assorti de règles et d'approches dignes de confiance en matière de gouvernance des données sur la santé qui permettent aux intervenants d'utiliser ces données au profit de tous, tout en réduisant au minimum les risques de préjudice. Cela comprend l'ensemble des structures, des processus, des capacités et des mécanismes en place qui sont nécessaires pour veiller à ce que les données sur la santé soient sécurisées, consultées et utilisées de manière appropriée. Favoriser la confiance des gens envers le système de santé permettra un échange plus harmonieux des données et de nouvelles utilisations des données au fil du temps.
- Dans l'écosystème de données *axé sur la personne* de l'Ontario, les renseignements sur la santé des particuliers sont transférables. Cela signifie que les données suivent un particulier en ce qui touche l'ensemble de ses services de soins, fournisseurs et milieux, et qu'elles lui sont accessibles et accessibles à ses fournisseurs tout au long de son parcours de santé. Cela signifie également que les données sur la santé sont utilisées au profit des patients, des familles et des soignants de l'Ontario (p. ex. expériences de soins,



gestion de la santé de la population), pour favoriser l'innovation dans le système de santé (p. ex. recherche, amélioration des services et planification), de même que pour faire progresser les questions communautaires et sociales qui les préoccupent (p. ex. santé publique, équité en matière de santé). L'utilisation des actifs de données démographiques à différents niveaux du système de santé permettra d'améliorer collectivement la qualité des soins de santé aujourd'hui en Ontario grâce à l'amélioration des expériences et des résultats en matière de soins, à l'utilisation efficace de ressources limitées, à des politiques publiques saines et à la promotion de l'équité en matière de santé.

- Dans un écosystème de données *intégré*, les systèmes de données disparates et adaptés à des objectifs particuliers de l'Ontario permettront de recueillir de façon fiable et d'analyser invariablement des données normalisées sur la santé. S'il y a lieu, ils échangeront également des données de façon sécuritaire à diverses fins, notamment à des fins cliniques, administratives, de recherche et de gestion des systèmes, de même qu'à d'autres fins d'intérêt public. Le terme *intégré* s'entend également de l'intégration des données et plus particulièrement de l'inclusion de nouvelles sources de données sur la santé qui ne sont pas actuellement facilement échangées ou utilisées (p. ex. services de soins à domicile et en milieu communautaire, services sociaux, services municipaux). Ces données sont importantes puisqu'elles offrent une vue d'ensemble des aspects physiques, mentaux et sociaux de la santé de même que des besoins uniques des gens, des collectivités et des populations de l'Ontario. Ce sont ces facteurs qui orientent les soins axés sur la personne et la population et qui favorisent la prestation de soins intégrés et responsables.

La réalisation de cette vision nécessitera une approche itérative et souple, appuyée par le dialogue, le temps et les ressources, et rendue possible grâce à la participation et à la collaboration de gens et d'organisations dans l'ensemble du système de santé de l'Ontario.

Le Conseil reconnaît les progrès réalisés par l'Ontario à ce jour et reconnaît que la voie à suivre doit être fondée sur les initiatives actuelles en matière de données numériques et de données, mettre à profit les actifs de données existants et tirer parti des forces analytiques considérables de l'écosystème actuel de données sur la santé de l'Ontario.

### 3.2 Mission

**MISSION :** Permettre l'utilisation éthique, responsable et en temps opportun des données sur la santé ainsi que l'accès à ces données pour les gens, les collectivités et les populations de l'Ontario

Le Conseil a proposé que l'énoncé de mission susmentionné serve de point d'ancrage pour le futur écosystème de données sur la santé, unissant tous les intervenants en vue de l'atteinte d'un objectif commun pour orienter les travaux à venir. Cette mission sous-tend les recommandations formulées dans le présent rapport, qui constituent les piliers fondamentaux

du futur écosystème de données sur la santé en Ontario.

Si l'Ontario veut réaliser la pleine valeur des données sur la santé, il doit faire en sorte que l'accès aux données sur la santé et leur utilisation sur les plans individuel, communautaire, démographique et systémique soient :

- *éthiques* : respectent et habilitent les gens, les groupes et la société, en plus de leur être profitables. Il s'agit ainsi de prévenir l'utilisation préjudiciable des données et de promouvoir l'équité par l'intermédiaire des données;
- *possibles en temps opportun* : recueillir des données et les communiquer à ceux qui en ont besoin, au moment où ils en ont besoin, tout en protégeant les renseignements personnels, en maximisant les avantages et en réduisant au minimum les risques;
- *responsables* : orientés par des règles et des structures de gouvernance claires, ainsi que par des mécanismes rigoureux de responsabilisation et de transparence.

Le Conseil estime qu'il incombe à tous les intervenants de l'écosystème de données sur la santé de l'Ontario de veiller à ce que les données sur la santé soient consultées et utilisées de façon éthique, responsable et en temps opportun. Ainsi, il est essentiel de passer de la réflexion sur la façon de protéger les données à la collecte, à l'échange, à l'utilisation et à la divulgation en temps opportun des données sur la santé de manière appropriée, tout en veillant à la protection des renseignements personnels.

### 3.3 Principes directeurs

À mesure que l'Ontario progresse vers cette vision d'un écosystème de données sur la santé évolué, le Conseil reconnaît qu'il faut respecter les valeurs des Ontariennes et Ontariens et leur désir de vivre dans une société diversifiée et inclusive. Le futur écosystème de données intégrera des sources de données sur la santé nouvelles et plus nombreuses et permettra l'utilisation de données intégrées à des fins nouvelles et élargies.

Pour ce faire, il est essentiel de reconnaître que chaque point de données représente des renseignements distincts sur une personne, dont certains sont de nature très délicate et personnelle. L'intégration de ces différentes données sur la santé permet de broser un portrait plus complet de l'état de santé, des objectifs et des comportements de cette personne. Toutefois, les données sur la santé ne concernent pas seulement les personnes; elles représentent également, collectivement, en tant que données statistiques et (dés)agrégées, des groupes de personnes et de collectivités et doivent être régies en conséquence.

Il faut examiner attentivement les répercussions sur l'Ontario, y compris les avantages prévus et les préjudices involontaires qui pourraient survenir. L'Ontario doit examiner la meilleure façon de réaliser les avantages tout en établissant un équilibre entre la

responsabilité de prévenir les préjudices et de protéger les intérêts, les droits et les renseignements personnels des gens, des groupes et des collectivités dans ce futur écosystème de données sur la santé riche en données et intégré numériquement.

Pour orienter ces travaux, le Conseil a proposé un ensemble de principes directeurs qui énoncent les valeurs fondamentales de la population ontarienne. L'élaboration de ces principes reposait sur deux considérations clés :

*1. Les gens ont des intérêts et des droits quant à leurs données sur la santé*

La façon dont les données sur la santé d'une personne sont saisies, échangées, utilisées, interprétées et divulguées peut avoir une incidence sur son bien-être et sa dignité. À mesure que la capacité d'échanger, d'utiliser et d'analyser des données et de générer des connaissances augmentera, il y aura une augmentation correspondante de la capacité de tirer des conclusions sur les gens, les groupes et les collectivités, et éventuellement d'établir l'identité des gens. Il est primordial de protéger les intérêts, les droits et les renseignements personnels des gens en ce qui concerne leurs données sur la santé. Toutefois, il sera toujours essentiel de veiller à ce qu'ils soient bien informés de l'utilisation des données sur la santé et à ce qu'ils y aient consenti de manière appropriée.

*2. Les groupes et les collectivités courent un risque accru d'utilisation abusive de leurs données.*

De nombreux groupes et collectivités ont été victimes d'une utilisation abusive de leurs données, entraînant une mauvaise caractérisation, de la stigmatisation et la prise de décisions fondées sur des données qui ne les représentent pas avec exactitude. Ces préjudices bien réels persistent aujourd'hui et ont amené certains groupes et collectivités à proposer leurs propres principes de gouvernance des données. Ils ont adopté cette approche parce que les lois et les règlements en vigueur sur la gouvernance des données et la protection des renseignements personnels en Ontario visent à protéger les renseignements personnels sur la santé des gens et ne contiennent pas de dispositions précises visant à protéger les renseignements (dés)agrégés des groupes et des collectivités. Par conséquent, de nouvelles mesures de protection et considérations concernant les données sur la santé et la protection des renseignements personnels doivent être mises en place.

Le Conseil recommande que ceux qui utilisent les données sur la santé et y ont accès ou qui participent à la conception de stratégies et de politiques en matière de données sur la santé soient bien au fait de ces principes directeurs et les appliquent de façon uniforme aux travaux auxquels ils prennent part.

### 3.3.1 Principes éthiques

Le Conseil a établi un ensemble de cinq principes éthiques qui doivent être adoptés et utilisés par les intervenants à tous les niveaux du système de santé. Cela comprend les patients et les fournisseurs de soins, ainsi que (entre autres) les administrateurs et les responsables des politiques chargés de planifier, d'évaluer et de concevoir des règlements concernant l'information sur la santé.

➤ **Données en tant que bien public**

*La collecte, l'utilisation et la divulgation de données sur la santé doivent profiter aux gens, aux groupes et à la société en général.*

Les données sur la santé doivent être recueillies, utilisées et divulguées de manière à avoir une incidence positive sur la vie et le bien-être des gens, de même qu'à promouvoir et à garantir un bienfait d'intérêt public pour tous.

➤ **Respect envers les gens, les groupes et les collectivités**

*La collecte, l'utilisation et la divulgation de données sur la santé doivent respecter les gens, les groupes et les collectivités en protégeant leur dignité et leur intégrité, ainsi qu'en favorisant leur autonomie.*

La collecte, l'utilisation et la divulgation de données sur la santé doivent :

- respecter la dignité et l'intégrité des gens, des groupes et des collectivités. Cela signifie que les utilisateurs de données sur la santé doivent tenir compte des répercussions potentielles qu'une utilisation ou une divulgation particulières de données sur la santé peut avoir, y compris la détermination des risques de préjudice ou de stigmatisation pouvant découler de données représentatives de gens, de groupes et de collectivités;
- appuyer le droit d'une personne à l'autonomie (c.-à-d. sa capacité à déterminer elle-même sa vie) et à vivre cette vie conformément à ses propres valeurs, et ne pas y nuire. Cela signifie que les utilisateurs de données sur la santé doivent demander le consentement à l'utilisation des données sur la santé, dans la mesure du possible, et ne procéder sans consentement que si cela est justifié et approprié.

➤ **Protection contre les préjudices**

*La collecte, l'utilisation et la divulgation de données personnelles sur la santé ne doivent pas causer de préjudice à une personne, à un groupe ou à la société en général.*

La collecte, l'utilisation et la divulgation de données sur la santé doivent être effectuées de manière à éviter les effets néfastes sur le bien-être d'une personne, ainsi que sur le bien-être ou les perspectives de groupes, de collectivités ou de la société en général. Cela signifie que les utilisateurs de données sur la santé doivent examiner et planifier activement la façon d'éviter de causer des préjudices.

➤ **Équité**

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

La collecte, l'utilisation et la divulgation de données sur la santé doivent réduire ou éliminer les inégalités préexistantes en matière de santé et ne doivent pas entraîner de nouvelles inégalités. Cela signifie que les utilisateurs de données sur la santé doivent avoir conscience du risque de nouvelles inégalités, plus particulièrement si les systèmes existants utilisent des données partiales ou s'appuient sur des données qui ne reflètent pas suffisamment la diversité de la population.

➤ **Transparence et responsabilisation**

*La collecte, l'utilisation et la divulgation de données sur la santé en Ontario doivent être transparentes et les utilisateurs de données doivent être tenus responsables des besoins des gens, des groupes et des collectivités.*

- **Transparence** – Les gens, les groupes et les collectivités doivent être informés de la façon dont leurs données sur la santé sont recueillies, gérées, utilisées et divulguées. Cela leur permet de participer aux décisions de surveillance publique et de gouvernance, d'être informés de leurs droits et de contribuer à la compréhension des nouvelles conclusions tirées de leurs données.
- **Responsabilisation** – Les utilisateurs de données, les administrateurs de système et les dirigeants qui sont responsables des données sur la santé doivent tenir compte des besoins des gens, des groupes et des collectivités et intégrer leur rétroaction de manière à influencer et à améliorer les politiques et les programmes. Ceux qui recueillent, utilisent et divulguent des données sur la santé doivent être tenus responsables de leurs actes et de leurs décisions et faire l'objet d'un examen par un organisme de surveillance expert indépendant.

Ensemble, la transparence et la responsabilisation appuieront la mobilisation du public, amélioreront la réceptivité organisationnelle, tout en garantissant l'utilisation sécuritaire et efficace continue des données sur la santé.

### **3.3.2 Respect de la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations**

Le Conseil recommande à l'Ontario de reconnaître et de respecter les droits des Premières Nations, des Inuits et des Métis à l'autodétermination, y compris l'autonomie gouvernementale. Ces mêmes droits s'appliquent à la gouvernance des données sur la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis et sont conformes aux documents qui

orientent la relation du Canada avec les peuples autochtones, comme les 94 appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation et la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA)<sup>1</sup>.

En 2015, la Commission de vérité et réconciliation du Canada (CVR) a publié 94 appels à l'action visant à favoriser la réconciliation avec les peuples autochtones vivant au Canada. L'appel à l'action n° 43 demande aux gouvernements provinciaux d'adopter la DNUDPA comme cadre de réconciliation :

*Nous demandons aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de même qu'aux administrations municipales d'adopter et de mettre en œuvre la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones dans le cadre de la réconciliation<sup>2</sup>.*

La DNUDPA a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2007 et approuvée par le Canada en 2016. Le 16 juin 2021, le Sénat du Canada a adopté le projet de loi C-15, Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones<sup>3</sup>. La DNUDPA établit « normes minimales nécessaires à la survie, à la dignité et au bien-être des peuples autochtones du monde ».

Pour respecter et appuyer la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations, et conformément à la DNUDPA, le gouvernement de l'Ontario doit :

- collaborer avec les peuples inuits, métis et des Premières Nations, par l'intermédiaire de leurs propres institutions représentatives, afin de déterminer leurs besoins et leurs préférences quant à la façon dont leurs données respectives seront régies.
  - *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.* DNUDPA, article 19
- Respecter les droits des peuples inuits, métis et des Premières Nations pour ce qui est d'élaborer séparément et de manière individualisée leurs propres modèles et stratégies de gouvernance des données relativement à la façon dont leurs données sur la santé seront régies en Ontario.
  - *Les peuples autochtones ont le droit de définir et d'élaborer des priorités et des*

<sup>1</sup> Voir la [Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones \(DNUDPA\)](#) [2007].

<sup>2</sup> Voir la [Commission de vérité et réconciliation](#) (2015).

<sup>3</sup> Voir le [projet de loi C-15, Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones](#) (2021).

*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. DNUDPA, article 23*

Toutes les activités de mobilisation doivent être entreprises à l'aide d'une approche fondée sur les distinctions afin de reconnaître la diversité entre et parmi les peuples inuits, métis et des Premières Nations vivant en Ontario, dont l'histoire, les patrimoines culturels, les langues, les besoins, les préférences et les valeurs sont très diversifiés.

Le Conseil recommande que les cinq principes éthiques et le principe du respect de la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations soient considérés comme les valeurs directrices fondamentales de la stratégie de l'Ontario en matière de données sur la santé. Les recommandations du Conseil doivent être lues conformément à ces valeurs et l'on doit s'employer à les faire respecter dans tous les contextes.

## **4.0 Recommandations stratégiques**

Le Conseil exhorte l'Ontario à saisir l'occasion présentée pour créer un écosystème de données sur la santé de classe mondiale, efficace et digne de confiance où les données sur la santé sont régies en tant que bien public, au profit des gens, des collectivités et des populations afin de faire progresser les objectifs en matière de santé et d'équité.

Afin d'orienter l'Ontario dans le cadre des travaux à venir, le Conseil a formulé cinq recommandations stratégiques, qui sont essentielles pour appuyer l'orientation de l'Ontario et réaliser l'écosystème de données sur la santé dont la population de l'Ontario a besoin et qu'elle mérite.

### **Recommandations stratégiques**

---

- 4.1** Intégrer et utiliser les données sur la santé pour faire progresser les résultats en matière de santé et d'équité pour les gens, les collectivités et les populations.
- 4.2** Promouvoir l'équité en matière de santé au moyen de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation appropriées des données.
- 4.3** Établir une gouvernance et des politiques dignes de confiance à l'échelle du système pour les données sur la santé en tant que bien public.
- 4.4** Respecter et appuyer la souveraineté des données des peuples inuits, métis

et des Premières Nations.

#### **4.5 Renforcer la capacité d'intendance de données et permettre l'échange par défaut.**

La vision d'un écosystème de données de santé digne de confiance, axé sur la personne et intégré ne se concrétisera pas du jour au lendemain. Il s'agira d'un cheminement pluriannuel pour l'Ontario qui nécessitera la participation active du système de santé et de tous ses intervenants. Ce n'est que grâce au soutien et à la bonne volonté de tous que ces efforts pourront être couronnés de succès : tout le monde doit travailler ensemble afin d'exploiter les données sur la santé pour le bien de tous, de régir les données au profit de tous, de prévenir les préjudices et d'éviter de renforcer les inégalités existantes en matière de santé ou d'en créer de nouvelles.

### **4.1 Intégrer et utiliser les données sur la santé pour faire progresser les résultats en matière de santé et d'équité pour les gens, les collectivités et les populations**

Les données sur la santé doivent être exploitées et utilisées efficacement afin de mieux éclairer la compréhension de la santé de l'Ontario et d'améliorer sa qualité de soins. Lorsqu'il s'agit d'utiliser des données sur la santé, chaque décision et mesure doit être orientée par l'intention de créer des avantages et une valeur significatifs pour tous, en tant que patients, membres de la famille et soignants, en tant que membres des collectivités et des populations, de même qu'en tant que fournisseurs de soins de santé, administrateurs et décideurs.

#### **Recommandations à l'appui**

- *Permettre l'utilisation à des fins déterminées des données sur la santé afin d'obtenir de meilleurs résultats pour tous.*

L'Ontario doit immédiatement adopter une approche commune axée sur les cas d'utilisation pour répondre aux besoins en matière de données axés sur les objectifs à tous les niveaux du système de santé. Ces utilisations doivent être classées par ordre de priorité aux fins d'examen et respecter le principe éthique du Conseil relatif aux données au service du bien commun, en veillant à ce que les données soient recueillies, utilisées et divulguées de manière à avoir une incidence positive sur la vie et le bien-être des gens, de même qu'à promouvoir et à garantir un bienfait d'intérêt public pour tous.

Une approche unifiée permettra de veiller à ce que l'attention, les efforts et les ressources des intervenants soient axés sur la réalisation de ces cas d'utilisation classés



par ordre de priorité et de rapprocher l'Ontario de la vision du Conseil. La création de voies d'accès aux données à l'échelle du système et la définition des éléments de données de base à recueillir, à échanger et à utiliser dans l'ensemble du système de santé feront en sorte que les gens, les collectivités et les populations à l'origine de ces données puissent voir comment elles sont utilisées pour prendre de meilleures décisions, assurer plus efficacement le financement, la mobilisation des ressources et la planification, de même que pour faire progresser les résultats en matière de santé et d'équité.

Toutes les utilisations des données à des fins déterminées doivent être ancrées dans les objectifs et les attentes de la population ontarienne. Une gouvernance solide est nécessaire lorsqu'il s'agit d'interpréter et d'utiliser les connaissances et les perspectives générées, plus particulièrement lorsqu'elles concernent les collectivités et les populations qui subissent ou risquent de subir des inégalités en matière de santé à l'heure actuelle. Pour ce faire, il faut mener des activités de mobilisation continues auprès des résidents de l'Ontario, plus particulièrement à mesure que de nouvelles utilisations des données sur la santé font leur apparition, appuyées par une culture d'apprentissage et d'amélioration.

Le Conseil recommande que la gestion de la santé de la population, les soins intégrés et responsables, la santé publique, les systèmes de santé apprenants et la promotion de l'équité en matière de santé soient considérés comme des cas d'utilisation des données initiaux prioritaires et axés sur les objectifs.

- *Assurer en temps opportun l'échange de renseignements sur la santé et l'accès à des renseignements complets et intégrés sur la santé.*

L'Ontario doit permettre l'échange en temps réel de données sur la santé normalisées de grande qualité, individuelles et collectives (p. ex. communautaires, démographiques) et faciliter l'accès, en fonction des rôles, à des sources de données sur la santé intégrées qui seront utilisées dans le système de santé. Ces données sont un élément clé des cas d'utilisation axés sur les objectifs classés par ordre de priorité, à condition que les données puissent être utilisées de manière appropriée. Lorsqu'il s'agit d'utiliser les données sur la santé au service du bien commun, les données doivent être recueillies une fois et utilisées à de nombreuses reprises à des fins appropriées et autorisées par la loi.

Si l'Ontario veut faire avancer les objectifs en matière de santé et d'équité, il faudra recueillir, échanger et utiliser systématiquement les données provenant d'autres sources (p. ex. les professionnels de la santé interdisciplinaires, les soins communautaires et sociaux), ainsi que d'autres types de données (p. ex. les données sociodémographiques,

les déterminants sociaux de la santé, les mesures de l'expérience et des résultats des patients, le logement et les données en éducation).

Ces considérations doivent être prises en compte par les politiques et les lois, qui élimineront les obstacles structurels, opérationnels et culturels existants pour permettre l'échange, l'intégration et l'utilisation en temps opportun de données sur la santé de nature clinique, administrative et sociale.

- *Favoriser une culture inclusive axée sur les données, qui permet la participation active de tous les intervenants.*

Au fur et à mesure que l'Ontario progresse, des ressources doivent être investies pour préparer tous les intervenants et les amener à engager un dialogue ouvert et continu tout au long de ce processus. Il faut mobiliser et informer activement les Ontariennes et les Ontariens de la vision future, des raisons pour lesquelles elle est nécessaire, des attentes à leur égard et des avantages qu'ils et les autres pourront en tirer.

Chacun doit avoir la capacité et la possibilité de participer. Toute personne doit être habilitée à participer et à utiliser ses données sur la santé. Cela commence par l'établissement et le renforcement du savoir-faire en matière de données et des capacités de données de l'ensemble des intervenants, ainsi que par l'adoption d'approches adaptées à leurs besoins, à leurs intérêts et à leurs rôles particuliers. À titre d'exemple, fournir des ressources de données au public, aux patients et aux fournisseurs de soins de santé, de même qu'offrir des interventions plus ciblées aux dirigeants du système et aux décideurs.

La création de ce langage commun et d'une compréhension partagée est essentielle à la transition d'une culture de protection des données vers une culture inclusive et axée sur l'habilitation des données pour le bien public. Ainsi, les gens, les groupes, les collectivités, les fournisseurs et autres intervenants du système de santé pourront réellement se mobiliser pour influencer l'établissement du futur écosystème de données sur la santé dont l'Ontario a besoin, de même qu'y participer et y contribuer.

### **Mesures de mise en œuvre recommandées**

- Habilitier les gens à être des partenaires de leurs soins et les aider à obtenir de meilleurs résultats en matière de santé grâce à un accès accru à leurs propres données sur la santé.
- Mettre en œuvre des politiques et des technologies qui permettent aux patients et aux soignants de lire, d'examiner et de gérer leurs renseignements sur la santé, ainsi que d'y contribuer.

- Encourager l'utilisation, la normalisation et l'intégration des mesures de l'expérience et des résultats déclarées par les patients dans le système de santé.
- Tenir compte de la portée complète de tous les types de données dans le système de santé de l'Ontario, y compris les données cliniques, sociodémographiques et administratives, à la fois identificatoires et anonymisées.
- Déterminer, mettre à profit et appuyer les initiatives continues qui peuvent le mieux appuyer les objectifs axés sur les données du secteur de la santé de l'Ontario et offrir de bonnes possibilités de mise en œuvre, en mettant l'accent sur le système de santé, la santé de la population, les soins intégrés, la santé publique et l'équité.

## **4.2 Promouvoir l'équité en matière de santé au moyen de la collecte, de l'analyse et de l'utilisation appropriées des données**

Au fur et à mesure que le volume, la vitesse et la variété des données augmentent et que les données sont utilisées à des fins plus nombreuses, il en va de même pour la compréhension des risques possibles de l'utilisation des mégadonnées et la sensibilisation à cet égard, en plus de leurs avantages. Dans le cadre de cette transition vers un écosystème de données sur la santé digne de confiance, axé sur la personne et intégré, il sera essentiel de consulter continuellement les collectivités et les groupes d'intervenants relativement à la gouvernance des données et de veiller à ce que les données soient utilisées pour le bien commun.

### **Recommandations à l'appui**

- *Veiller à ce que les données sur la santé dans l'écosystème représentent adéquatement les groupes méritant l'équité.*

L'Ontario a le devoir de servir équitablement l'ensemble de la population et doit donc pouvoir mesurer l'égalité d'accès aux soins de santé et les résultats de ces soins dans l'ensemble de sa population diversifiée. Pour ce faire, les données de l'écosystème doivent inclure tous les groupes en quête d'équité et être d'une quantité et d'une qualité suffisantes pour que des analyses puissent être réalisées. En outre, les éléments de données recueillis doivent être représentatifs de ces groupes et collectivités et contenir des catégories exactes et uniformes qui leur sont significatives.

- *Recueillir et utiliser systématiquement des données sur la santé pour promouvoir l'équité.*

En plus de recueillir des données sur la santé de manière à faire en sorte que les groupes en quête d'équité soient inclus de façon appropriée, il faut recueillir des formes précises de données qui permettent à l'écosystème de promouvoir l'équité. Une collecte généralisée, uniforme et normalisée de données sociodémographiques, y compris des mesures de la culture, de l'ethnicité et de l'identité raciale, produit un écosystème de

données qui permet aux décideurs de relever avec exactitude les inégalités en matière de santé et d'agir en conséquence.

Ces données ont diverses utilisations secondaires, notamment la santé publique, la santé de la population, l'analytique et la recherche. Les experts et les communautés en quête d'équité demandent que les données sociodémographiques soient systématiquement recueillies et utilisées conformément à des règles et à des normes claires et applicables afin de garantir la qualité des données et la confiance dans l'écosystème de données. La transparence dans la collecte, l'échange et l'utilisation des données contribue non seulement à accroître la confiance dans les systèmes de données, mais améliore également la qualité et la pertinence des conclusions tirées de l'analyse.

- *Élaborer des mécanismes de responsabilisation pour promouvoir des pratiques dignes de confiance en vue de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation de données sur la santé.*

Certains groupes racialisés et méritant l'équité craignent que les données ne soient utilisées à mauvais escient. Il faut des mécanismes de responsabilisation qui renforcent le contrôle que les collectivités exercent sur leurs données. Cela renforce la confiance dans l'écosystème de données, ce qui améliore la qualité et l'exhaustivité des données disponibles. Conformément au Cadre d'engagement, de gouvernance, d'accès et de protection (EGAP) du Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs, et en s'appuyant sur des outils comme celui-ci, les tables de gouvernance communautaire pourraient offrir une orientation et une surveillance quant à la façon dont les données sociodémographiques sont recueillies et utilisées en Ontario. Ces tables pourraient promouvoir la confiance par la responsabilisation et la transparence. Pour être plus efficaces, les tables de gouvernance communautaire devraient être composées de membres de communautés racialisées et méritant l'équité en Ontario.

### **Mesures de mise en œuvre recommandées**

- Reconnaître et corriger les inégalités en matière de santé qui peuvent découler de l'utilisation de données sur la santé et utiliser les données sur la santé pour corriger les inégalités préexistantes.
- Déterminer les façons dont les données, y compris les données agrégées, peuvent être utilisées de façon partielle ou préjudiciable, et mettre en œuvre des règles pour prévenir le mauvais emploi des données sur la santé.
- Intégrer les points de vue des communautés racialisées et méritant l'équité et de la gouvernance communautaire aux définitions et aux normes relatives à la collecte de données sociodémographiques et d'autres données de nature hautement délicate.
- Veiller à ce que tous puissent accéder à leurs propres données de santé complètes

sur les patients, y compris ceux qui ont besoin de leurs renseignements dans d'autres formats (c.-à-d. des données non numériques ou dans d'autres langues).

- Améliorer le savoir-faire en matière de données et élargir l'infrastructure numérique existante de l'Ontario, y compris l'accès de grande qualité, rapide et abordable à Internet dans l'ensemble de la province.

### **4.3 Établir une gouvernance et des politiques dignes de confiance à l'échelle du système pour les données sur la santé en tant que bienpublic**

L'Ontario doit élaborer une gouvernance des données souple, transparente et inclusive à l'échelle du système. Une bonne gouvernance des données est essentielle à la création, à la mise en œuvre et au maintien d'un écosystème intégré de données sur la santé. Il est essentiel de gagner et de maintenir la confiance de la population ontarienne afin d'instaurer la confiance dans cet écosystème. La bonne gouvernance dans toute organisation qui détient des données génère une confiance interne, ce qui favorise la confiance externe. Les données sur la santé doivent être régies pour faire progresser les objectifs en matière de santé et d'équité établis et formulés dans le cadre de consultations continues avec la population et les collectivités de l'Ontario.

#### **Recommandations à l'appui**

- *Établir des structures de gouvernance inclusives, adaptées aux besoins de la population ontarienne, qui favorisent l'utilisation des données pour le bien public et qui sont respectueuses de la souveraineté des données.*

La bonne gouvernance doit être ancrée dans les principes directeurs du Conseil et tenir compte des besoins et des attentes de la population de l'Ontario, en accordant une attention particulière aux personnes, aux groupes et aux collectivités qui risquent de subir ou subissent des inégalités en matière de santé ou qui risquent d'être victimes d'une mauvaise utilisation des données.

L'Ontario doit établir des structures de gouvernance des données permanentes sécuritaires, respectueuses et adaptées à la culture avec des tables de gouvernance communautaire, en partenariat avec les communautés diversifiées de l'Ontario. Ces activités offriront aux gens, aux groupes, aux collectivités et aux organisations l'occasion d'en apprendre davantage sur les données, de participer, de discuter, d'établir une compréhension commune, ainsi que de prendre part à un processus décisionnel commun concernant l'utilisation des données sur la santé. Les points de vue, les besoins et les exigences communs doivent être intégrés aux politiques, aux processus, aux pratiques et aux responsabilités en matière de données sur la santé et ils orienteront la conception de mécanismes visant à déterminer la réalisation

réussie des objectifs liés à la santé et à l'équité.

L'Ontario doit mobiliser et inclure les personnes et les collectivités qui ont été ou risquent d'être stigmatisées et lésées par une mauvaise utilisation de leurs données. Des relations, des partenariats et des alliances significatifs et respectueux seront établis avec les peuples inuits, métis et des Premières Nations, reposant sur une approche fondée sur les distinctions et une compréhension commune des principes de gouvernance des données mis en œuvre. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter la recommandation suivante *Respecter et appuyer la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations*.

- *Permettre l'échange, la consultation et l'utilisation responsables des données tout en protégeant les renseignements personnels des particuliers et en assurant la sécurité des données sur la santé.*

Pour être digne de confiance, l'écosystème de données sur la santé de l'Ontario doit être assorti de l'infrastructure, des normes et des politiques appropriées pour garantir un accès en temps opportun, sécurisé et protégé aux données sur la santé et l'échange de ces données. En s'appuyant sur l'orientation stratégique du Conseil, l'Ontario doit élaborer et adopter un cadre commun de gouvernance des données sur la santé afin de gérer et de superviser les données sur la santé, qui relèvent d'un organisme de surveillance externe et indépendant. Il faudrait élaborer un cadre qui renforce la capacité des gens d'accéder à leurs propres données sur la santé, de s'en servir et d'en tirer parti. L'Ontario doit définir des rôles et des responsabilités bien établis en ce qui a trait à la gouvernance et à l'intendance des données à l'échelle du système afin d'améliorer l'échange de données, l'accès aux données et l'utilisation des données, de renforcer la responsabilisation des utilisateurs de données et d'accroître la transparence en ce qui a trait à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation des données sur la santé. Le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario veillerait au respect des lois de l'Ontario sur la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information.

À mesure que la littératie numérique, le savoir-faire en matière de données et la capacité se rattachant aux données sur la santé sont renforcés en Ontario, et que de nouvelles technologies et de nouvelles utilisations des données sur la santé se présentent, les exigences relatives aux données sur la santé peuvent changer et s'adapter. La stratégie de gouvernance des données sur la santé de l'Ontario doit demeurer souple et adaptée à ces circonstances changeantes. Elle doit indiquer et classer les pratiques exemplaires en matière de données et s'adapter aux besoins de la population ontarienne et du système de santé.

### **Mesures de mise en œuvre recommandées**

- Établir une gouvernance commune et adaptée en vue de la création, de la mise en œuvre et du maintien d'un écosystème de données sur la santé digne de confiance, intégré et responsable à l'aide d'une approche itérative qui mobilise tous les intervenants du système de santé.
- Favoriser une approche transparente à l'égard de la gouvernance des données sur la santé, y compris l'augmentation de la production de rapports publics et de la transparence concernant la collecte, l'utilisation et la divulgation des données sur la santé.
- Établir des rôles consultatifs normalisés, permanents et significatifs pour le public dans les structures de gouvernance des données sur la santé, notamment des tables de gouvernance communautaire.
- Examiner les possibilités en matière de politiques afin de déterminer où l'on pourrait éliminer les obstacles et mettre en place de nouveaux instruments d'habilitation, y compris l'élimination des obstacles législatifs ou bureaucratiques à l'accès aux données sur la santé.
- Renforcer la littératie numérique, le savoir-faire en matière de données et les capacités connexes dans l'ensemble du système de santé et à l'échelle de la province de l'Ontario en habilitant, en mobilisant et en sensibilisant le public relativement aux données sur la santé.

## **4.4 Respecter et appuyer la souveraineté des données des peuples inuits, métis et des Premières Nations**

Les peuples autochtones du Canada, y compris les peuples inuits, métis et des Premières Nations, ont des droits inhérents à l'autodétermination, y compris l'autonomie gouvernementale, qui n'ont pas toujours été respectés. En outre, ils ont été lésés par l'appropriation, la fausse représentation et l'exploitation de leurs données à des fins n'étant pas dans leur intérêt supérieur. En conséquence, il y a eu une perte de confiance. Cette confiance ne peut être regagnée que par un dialogue ouvert et des relations fondées sur le respect et la compréhension mutuels. Les principes directeurs du Conseil précisent que l'Ontario a l'obligation de reconnaître et de respecter les droits des peuples inuits, métis et des Premières Nations à l'autodétermination, y compris l'autonomie gouvernementale, de même que leurs droits respectifs à la souveraineté des données sur la santé. Afin d'éviter d'utiliser les données sur la santé de façon préjudiciable et de manière à s'en approprier, ainsi que de respecter les droits des peuples inuits, métis et des Premières Nations à l'autodétermination, tous ceux qui recueillent, utilisent ou divulguent les données sur la santé des Premières Nations, des Inuits ou des Métis, y compris les gouvernements, les organisations et les gens, doivent le faire conformément aux droits, aux besoins, aux préférences et aux désirs des personnes dont ils utilisent les données.

Le Conseil reconnaît l'importance d'appuyer les droits des peuples inuits, métis et des Premières Nations à l'égard de la souveraineté des données sur la santé et, dans un esprit d'amitié, de respect et de réconciliation, recommande à l'Ontario de mettre en œuvre les recommandations suivantes :

### **Recommandations à l'appui**

- *Établir des partenariats fondés sur les distinctions avec les peuples inuits, métis et des Premières Nations afin de veiller au respect de la souveraineté des données.*

Le gouvernement de l'Ontario doit s'engager à collaborer de façon respectueuse et continue avec les peuples inuits, métis et des Premières Nations vivant en Ontario en ce qui concerne leurs besoins en matière numérique et de données, leurs préférences, leurs valeurs et leurs stratégies en matière numérique et de données, conformément aux droits décrits dans la DNUDPA.

L'établissement de partenariats fondés sur les distinctions reconnaît que les peuples inuits, métis et des Premières Nations ne forment pas un seul groupe unifié, mais qu'ils représentent plutôt de nombreux peuples différents et uniques ayant des patrimoines culturels, des langues, des valeurs, des besoins et des droits distincts. Les peuples inuits, métis et des Premières Nations ont des besoins, des préférences et des stratégies différents en ce qui concerne la gouvernance de leurs données sur la santé. Les activités de mobilisation doivent être menées par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives dans le but de déterminer la façon dont leurs données respectives seront régies en Ontario. Respecter ces différences signifie recueillir, utiliser et divulguer des données en fonction des besoins distincts de chaque collectivité et de désagréger les données en fonction des différentes identités, de sorte qu'elles puissent être utilisées pour générer des renseignements significatifs sur chaque collectivité, conformément aux droits de cette collectivité à l'autodétermination, y compris l'autonomie gouvernementale.

- *Affirmer le droit des peuples inuits, métis et des Premières Nations d'assurer la gestion autonome de leurs données.*

Le gouvernement de l'Ontario doit affirmer et appuyer les droits des peuples inuits, métis et des Premières Nations à l'égard de la souveraineté des données, en appuyant les modèles de gouvernance distincts des peuples inuits, métis et des Premières Nations pour la gestion autonome des données sur la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Cela peut comprendre le soutien de l'élaboration de politiques, de procédures et de structures de gouvernance pour la façon dont les données sur la santé des Premières



Nations, des Inuits et des Métis sont recueillies, stockées, utilisées et divulguées en Ontario. Ces modèles doivent être conformes aux principes, aux politiques et aux procédures que recommande chaque groupe, comme les principes de PCAP® des Premières Nations ou les principes de l'Inuit Qaujimajatuqangit.

Conformément aux droits énoncés dans la DNUDPA, ces efforts doivent être entrepris en mettant l'accent sur l'obtention du consentement éclairé préalable, donné librement et de façon continue des peuples inuits, métis et des Premières Nations pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de leurs données sur la santé respectives.

- *Habiliter et appuyer les peuples inuits, métis et des Premières Nations afin qu'ils établissent leurs propres capacités de gouvernance et d'intendance des données.*

Le gouvernement de l'Ontario doit s'engager à appuyer les peuples inuits, métis et des Premières Nations dans le cadre de la conception, de l'établissement et de la mise en œuvre de leurs propres capacités de gouvernance et d'intendance des données. La forme de ce soutien doit s'harmoniser avec leurs besoins et leurs préférences, tels qu'ils sont déterminés dans le cadre d'activités de mobilisation fondées sur les distinctions avec leurs organisations représentatives.

Les peuples inuits, métis et des Premières Nations doivent être habilités à utiliser leurs propres données sur la santé à diverses fins, y compris la recherche, afin de maximiser les avantages pour leurs propres collectivités et d'atténuer les répercussions des préjudices et des inégalités en matière de santé continue. Cela peut comprendre, entre autres, les politiques et les procédures mises en place pour garantir une gouvernance et une intendance transparentes et responsables de leurs données sur la santé, y compris la collecte, l'échange, l'utilisation, l'analyse et l'interprétation de ces données. En outre, les analyses, les recherches et les perspectives doivent être retournées aux personnes et aux collectivités touchées en temps opportun, veillant ainsi à ce qu'elles aient accès à leurs données sur la santé, et à ce qu'elles bénéficient directement de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation de ces données, leur permettant ainsi de réagir activement aux conclusions tirées avec rapidité et précision.

Le Conseil estime que l'adoption de ces recommandations constitue la meilleure façon pour le gouvernement de l'Ontario de faire preuve de respect à l'égard de la souveraineté des données sur la santé des peuples inuits, métis et des Premières Nations. Elles permettent également de veiller à ce que leurs données sur la santé soient protégées de manière appropriée, d'habiliter les personnes touchées, de même que d'empêcher l'utilisation des données de manière antiraciste et non paternaliste.

**Mesures de mise en œuvre recommandées**

- S'engager à collaborer de façon respectueuse et continue avec les peuples inuits, métis et des Premières Nations vivant en Ontario en ce qui concerne leurs besoins en matière numérique et de données, leurs préférences, leurs valeurs et leurs stratégies en matière numérique et de données, conformément aux droits décrits dans la DNUDPA.
- Affirmer le droit des peuples inuits, métis et des Premières Nations de régir leurs données sur la santé conformément à leurs propres valeurs, besoins et préférences, ainsi que conformément à leurs droits à l'autodétermination et à l'autonomie gouvernementale, tels qu'ils sont décrits dans la DNUDPA.
- Toutes les activités de mobilisation, de collecte, d'utilisation et de divulgation de données doivent être conformes à une approche fondée sur les distinctions qui reconnaît la diversité des peuples inuits, métis et des Premières Nations, y compris leurs patrimoines culturels, leurs langues et leurs droits distincts.
- Définir, en partenariat avec les peuples inuits, métis et des Premières Nations de l'Ontario, les normes appropriées pour les données identificatoires des Autochtones, les contrôles concernant la façon dont elles doivent être recueillies et le moment de leur collecte, les fins auxquelles elles sont recueillies, ainsi que les circonstances et les conditions permettant leur divulgation.
- Veiller à ce que les peuples inuits, métis et des Premières Nations de l'Ontario aient accès à leurs données sur la santé, à ce qu'ils puissent bénéficier de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation de ces données, et à ce que toute collecte, utilisation et divulgation de données identificatoires sur la santé des Premières Nations, des Inuits ou des Métis soit activement communiquée aux collectivités touchées.
- Les peuples inuits, métis et des Premières Nations ne doivent pas être systématiquement désavantagés par les règles de gouvernance mises en œuvre en Ontario en ce qui concerne leurs données sur la santé, et tout effet désavantageux potentiel doit être activement déterminé et atténué.

**4.5 Renforcer la capacité d'intendance de données et permettre l'échange par défaut**

L'écosystème de données sur la santé de l'Ontario doit faire la transition d'un modèle de consignataire de données vers l'adoption d'un modèle d'intendance de données pour permettre « l'échange par défaut » à des utilisations définies qui profitent au bien public. L'échange par défaut ne signifie pas que les données doivent être échangées de façon non qualifiée. Il doit être orienté par un cadre stratégique clair et des autorisations législatives qui garantissent la confidentialité et la sécurité des données sur la santé tout en maximisant les avantages de leur utilisation.

L'intendance de données permettra de déterminer les possibilités de collaboration intersectorielle axée sur le bien public et l'équité et permettra un accès responsable aux bonnes données pour des générations de renseignements exploitables, tout en protégeant les droits des gens et des collectivités. Les intendants de données auront la responsabilité d'adopter des normes communes tout au long du cycle de vie des données, ce qui permettra de structurer et d'organiser les données afin d'améliorer la recherche de données, l'accès à celles-ci et leur convivialité.

### **Recommandations à l'appui**

- *Établir une approche d'intendance de données pour promouvoir l'échange de données par défaut tout en garantissant la protection des données.*

L'Ontario doit mettre en œuvre une approche d'intendance de données comportant des rôles et des responsabilités clairement définis en ce qui a trait à la gestion et à l'échange d'actifs de données sur la santé entre les secteurs de façon responsable et éthique. Les intendants de données seront chargés de déterminer les façons dont les données peuvent être utilisées de façon partielle ou préjudiciable et mettre en œuvre des règles pour prévenir le mauvais emploi des données sur la santé. Cette approche d'intendance de données sera fondée sur des principes et des pratiques exemplaires efficaces reconnus par l'industrie pour l'ensemble des types de données sur la santé, y compris les données cliniques et administratives, à la fois identificatoires et anonymisées.

Afin de veiller à ce que les organisations soient prêtes à adopter l'échange par défaut, l'Ontario doit adopter un cadre commun pour mesurer les capacités des organisations en matière de gouvernance des données et de l'information. Les organismes de soins de santé demeureront responsables de la gestion de leurs données sur la santé. *Veiller à ce que les données sur la santé soient « adaptées aux objectifs » afin de rendre les données réutilisables pour diverses utilisations actuelles et changeantes des données.*

Pour permettre diverses utilisations des données, les données doivent être exactes, fiables, intégrées, accessibles et communiquées en temps opportun. L'Ontario doit mettre en œuvre un cadre provincial de qualité des données axé sur un ensemble de principes, de dimensions et de pratiques communs pour évaluer le caractère approprié des données sur la santé. De plus, il faudra établir des rôles et des responsabilités clairs pour assurer le caractère approprié des données sur la santé dans l'ensemble de la chaîne de valeur des données sur la santé.

- *Adopter un modèle de données commun qui normalise le contenu des données et permet l'échange de données axé sur les modèles pour faire progresser l'interopérabilité.*

Afin de veiller à ce que les données conservent un sens et une représentation uniformes pendant leur échange entre les systèmes et les plateformes, l'Ontario doit adopter un modèle de données commun, y compris des métadonnées et des définitions de données, en élaborant un modèle de données, un glossaire opérationnel et un dictionnaire de données provinciaux. Un tel modèle doit être appuyé par un vocabulaire et des terminologies communs et contrôlés reconnus par l'industrie. En plus de la normalisation du contenu des données, l'amélioration de l'interopérabilité nécessitera l'adoption de spécifications relatives à l'échange de données axé sur un modèle, notamment les Fast Health Interoperability Resources (FHIR), la vérification de la conformité appuyée par l'échange de renseignements numériques sur la santé (ENRS) et l'établissement d'une gouvernance provinciale en matière d'interopérabilité, y compris la gouvernance normalisée en matière d'informatique de la santé.

### **Mesures de mise en œuvre recommandées**

- Attribuer des responsabilités claires pour les actifs de données sur la santé provinciaux au moyen d'une structure claire d'intendance de données.
- Établir les pouvoirs et les responsabilités appropriés nécessaires à la gestion et à la surveillance de l'intendance des données, y compris fournir des cadres et une orientation sur l'amélioration des capacités de gestion des données, rendre obligatoires les normes relatives à l'informatique de la santé, exiger la certification des normes d'interopérabilité, des données et des solutions technologiques, de même qu'imposer des sanctions en cas de non-conformité avec les normes d'interopérabilité obligatoires et d'autres exigences.
- Élaborer un modèle de conformité pour garantir une intendance transparente et digne de confiance de tous les actifs de données sur la santé.
- Adopter des métadonnées et des définitions de données communes en élaborant un modèle de données, un glossaire opérationnel et un dictionnaire de données provinciaux pour veiller à ce que les données conservent leur sens à mesure qu'elles sont transmises d'un secteur à l'autre.
- Élaborer une feuille de route pour l'interopérabilité en matière de santé en Ontario afin d'orienter les intervenants dans le cadre de leur cheminement vers la maturité en matière d'interopérabilité, surveiller et mesurer les progrès réalisés vers un écosystème de données sur la santé plus intégré et axé sur l'interopérabilité qui tient compte des aspects techniques et opérationnels de l'interopérabilité.

## **5.0 Il est temps d'agir**

Dans l'ensemble de l'Ontario, il existe un besoin urgent de données sur la santé intégrées, de grande qualité et communiquées en temps opportun. Les patients, les familles, les soignants et leurs fournisseurs de soins ont besoin de données sur la santé pour éclairer, influencer et habilitier leurs soins, leurs expériences et leurs résultats.

Le Conseil exhorte l'Ontario à agir rapidement pour donner suite à toutes les recommandations et met en garde contre l'inaction. L'inaction est une décision visant à maintenir et à valider le statu quo, permettant à l'Ontario de suivre la trajectoire actuelle du système de santé. L'inaction renforce l'approche fragmentée à l'égard des données d'aujourd'hui, ce qui fait que l'Ontario n'a pas la capacité de régir et de permettre efficacement l'utilisation des actifs de données sur la santé pour le bien public.

En l'absence de la prise des mesures qui s'imposent et sans l'adoption d'une approche à l'échelle du système, appuyée par des politiques et des cadres communs en matière de données, la population ontarienne subira d'autres préjudices. Les projets essentiels et les occasions d'améliorer l'expérience des patients, les résultats et le rendement global du système deviendront rapidement des problèmes s'ils ne donnent pas les résultats escomptés, ce qui entraînera des coûts et des obligations supplémentaires pour l'Ontario. De plus, le fait de ne pas agir maintenant, plus particulièrement lorsqu'il faut composer avec les cycles rapides de la technologie et de l'innovation, entraînera au bout du compte des coûts plus élevés pour la province et sa population. L'Ontario doit gérer ces risques et gérer la responsabilité provinciale au moyen d'une saine gouvernance des données sur la santé.

Le Conseil estime que l'écosystème de données sur la santé de l'Ontario présente des atouts considérables. Il est riche en données et il y a des investissements à l'échelle du système dans les capacités de données et les capacités numériques au profit des patients et des fournisseurs. Surtout, l'Ontario compte de nombreuses personnes et collectivités habilitées qui veulent être informées et être des partenaires actifs de leurs propres soins. Le Conseil se rend également compte que le cheminement vers un écosystème de données sur la santé qui s'avère efficace et bénéfique pour tous n'est pas sans défis. Il nécessitera un engagement soutenu, un investissement de temps, d'efforts et de ressources, ainsi que la collaboration continue des intervenants, en veillant à ce que les besoins et les attentes de la population ontarienne demeurent toujours au cœur du processus.

Il est temps d'agir. L'Ontario doit s'engager à adopter une stratégie en matière de données dont la population de l'Ontario a besoin et qu'elle mérite, une stratégie qui régit éthiquement les données sur la santé en tant que bien public au profit de tous.

## 6.0 Annexes

### 6.1 Membres du Conseil ontarien des données sur la santé

- **D<sup>re</sup> Jane Philpott (présidente)**, conseillère spéciale du ministre de la Santé et présidente du Conseil du Trésor de la Plateforme ontarienne des données sur la santé liées à la COVID-19; doyenne de la Faculté des sciences de la santé et directrice de l'École de médecine de l'Université Queen's; directrice générale, Organisation médicale universitaire du Sud-Est de l'Ontario

- **D<sup>re</sup> Jennifer Gibson (vice-présidente)**, titulaire de la chaire en bioéthique de la Financière Sun Life et directrice, Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto; professeure agrégée, Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto
- **Andy Best**, directeur général, Civic Digital Network, conseiller spécial auprès de l'office ontarien des données
- **Cindy Fedell**, directrice générale de l'information régionale des hôpitaux du Nord-Ouest de l'Ontario
- **D<sup>re</sup> Michelle Greiver**, médecin de famille, Équipe de santé familiale de North York; titulaire de la chaire de recherche Gordon F. Cheesbrough en médecine familiale et communautaire, Hôpital général de North York; directrice, Practice-Based Research Network de l'Université de Toronto; professeure agrégée, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto
- **Keith Jansa**, directeur général, CIO Strategy Council
- **Carmen Jones**, directrice de la recherche et de la gestion des données, Chiefs of Ontario
- **D<sup>r</sup> Muhammad Mamdani**, vice-président, Science des données et analytique avancée, Unity Health Toronto; directeur, Temerty Centre for Artificial Intelligence Research and Education in Medicine (T-CAIREM), Université de Toronto
- **D<sup>r</sup> Kwame McKenzie**, directeur général, Wellesley Institute; professeur, Département de psychiatrie, Université de Toronto; directeur, Équité en santé, Centre de toxicomanie et de santé mentale
- **Natalie Raffoul**, associée directrice, Brion Raffoul IP Group
- **Ashnoor Rahim**, directrice générale, équipe Santé Ontario de Kitchener, Waterloo, Wellesley, Wilmot et Woolwich
- **D<sup>r</sup> Robert Reid**, titulaire de la chaire de recherche Hazel McCallion en systèmes de santé apprenants, scientifique en chef à l'Institute for Better Health et vice-président principal, Sciences, Trillium Health Partners
- **D<sup>r</sup> Kevin Smith**, président-directeur général, Réseau universitaire desanté
- **D<sup>r</sup> Peter Tanuseputro**, scientifique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa et Institut de recherche de Bruyère; professeur adjoint, Division des soins palliatifs, Université d'Ottawa
- **Mike Wessinger**, fondateur et directeur général, PointClickCare

#### Membres d'office

- **D<sup>r</sup> Sacha Bhatia**, directeur général, Santé de la population et système de santé axé sur la valeur, Santé Ontario
- **Colleen Geiger**, présidente et directrice générale (intérimaire), Santé publique Ontario
- **Patricia Kosseim**, commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario
- **Betty-Lou Kristy**, présidente, Conseil consultatif ministériel des patients et des familles, ministère de la Santé
- **D<sup>r</sup> Paul Kurdyak**, directeur, Évaluation des résultats et du rendement en matière de santé, Institute for Mental Health Policy Research, conseiller principal, Centre de toxicomanie et de santé mentale, et vice-président, Santé mentale et dépendances – Services cliniques, Santé Ontario

## 6.2 Bibliographie

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Aller de l'avant avec une Stratégie pancanadienne de données sur la santé* (en ligne), 10 février 2022. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/programmes/strategie-pancanadienne-donnees-sante.html>.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *La Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Rapports et sommaires des comités consultatifs d'experts* (en ligne), 17 juin 2021. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires.html>.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *La Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Aperçu du comité consultatif d'experts* (en ligne), 22 décembre 2021. Sur Internet : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-apercu.html>.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Les principales inégalités en santé au Canada : Un portrait national* (en ligne), août 2018. Sur Internet : [https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/key\\_health\\_inequalities\\_full\\_report-fra.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/key_health_inequalities_full_report-fra.pdf).

ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE. *Les déterminants sociaux de la santé* (en ligne), s.d. Sur Internet : <https://www.cpha.ca/fr/les-determinants-sociaux-de-la-sante>.

CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE. *Inuit Qaujimaqatungit : Le rôle du savoir autochtone pour favoriser le bien-être des communautés inuites du Nunavut* (en ligne), janvier 2012. Sur Internet : <https://www.ccsa.ca/fr/publicationsview.aspx?sortcode=1.8.21.0&id=6>.

CENTRE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS. *The First Nations Principles of OCAP®* (en ligne), août 2021. Sur Internet : <https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2021/08/OCAP-Brochure-2019.pdf>.

COMMISSAIRE À L'INFORMATION ET À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DE L'ONTARIO. *Les soins de santé numériques sous le régime de la LPRPS : Aperçu sélectif* (en ligne). Sur Internet : <https://www.ipc.on.ca/wp-content/uploads/2021/05/les-soins-de-sante-numeriques-sous-le-regime-de-la-lprps.pdf>.

COMMISSAIRE À L'INFORMATION ET À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DE L'ONTARIO. *Utilisation et divulgation de renseignements personnels sur la santé à des fins générales de santé publique* (en ligne), 2021. [https://www.ipc.on.ca/wp-content/uploads/2021/08/use\\_disclosure-personal-health-information-for-broader-public-health-purposes-f.pdf](https://www.ipc.on.ca/wp-content/uploads/2021/08/use_disclosure-personal-health-information-for-broader-public-health-purposes-f.pdf).

- COMMISSION DE VÉRITÉ ET RÉCONCILIATION DU CANADA. *Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action* (en ligne), Winnipeg, 2015. Sur Internet : [https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels\\_a\\_l>Action\\_French.pdf](https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l>Action_French.pdf).
- FORD, E., A. BOYD, J.K.F. BOWELS, A. HAVARD, R. W. ALDRIDGE, V. CURCIN [...] et M. SPERRIN. « Our data, our society, our health: A vision for inclusive and transparent health data science in the United Kingdom and beyond », *Learning Health Systems* (en ligne), vol. 3, n° 3, p. e10191. Sur Internet : <https://doi.org/10.1002%2Flrh2.10191>.
- GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Créer un Ontario numérique* (en ligne), 2021. Sur Internet : <https://www.ontario.ca/fr/page/creer-un-ontario-numerique#section-0>.
- GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Stratégie Priorité au numérique pour la santé* (en ligne), 2019. Sur Internet : <https://news.ontario.ca/fr/release/54594/lontario-accroit-les-soins-de-sante-numeriques-et-virtuels>.
- GOUVERNEMENT DU CANADA. *Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (en ligne), 2021. Sur Internet : <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/u-2.2/>.
- GOUVERNEMENT DU CANADA. *Principes régissant la relation du Gouvernement du Canada avec les peuples autochtones* (en ligne), 1<sup>er</sup> septembre 2021. Sur Internet : <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/principes-principles.html>.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. *L'ICIS : notre raison d'être* (en ligne), s.d. Sur Internet : <https://www.cihi.ca/fr/licis-notre-raison-detre>.
- INSTITUTE OF MEDICINE (IOM). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century* (en ligne), National Academies Press, 2021. Sur Internet : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25057539/>.
- JANE AND FINCH COMMUNITY RESEARCH PARTNERSHIP. *Principles for Conducting Research in the Jane-Finch Community* (en ligne), 2021. Sur Internet : <https://static1.squarespace.com/static/5eb97b466d69f33f388d8d15/t/6178b8d67a5ec646fb2fbca3/1635301603177/Principles+For+Conducting+Research+In+Jane+Finch+Report+-+Updated+October+2021.pdf>.
- Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, L.O. 2004, chap. 3, annexe A (en ligne). Sur Internet : <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/04p03>.
- MCKENZIE, K. « Socio-demographic data collection and equity in COVID-19 Toronto », *E-Clinical Medicine* (en ligne), 7 avril 2021, vol. 34, n°s 1-2. Sur Internet : <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100812>.
- MCKENZIE, K., S. DUBE et S. PETERSON. *Suivre la progression de la COVID-19 à partir des données sur la race* (en ligne), The Wellesley Institute, Santé Ontario, août 2021. Sur Internet : <https://www.ontariohealth.ca/sites/ontariohealth/files/2021-08/Tracking%20COVID%2019%20Through%20Race%20Based%20Data-FR.pdf>.



NATIONS UNIES. *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (en ligne), 2007. Sur Internet : <https://www.un.org/development/desa/indigenous-peoples-fr/drip.html>.

OPEN DATA INSTITUTE. *Health Data Governance Summit: Health Data as a Global Public Good* (en ligne), 30 juin 2021. Sur Internet : [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/world-health-data-platform/events/health-data-governance-summit/preread-2-who-data-governance-summit\\_health-data-as-a-public-good.pdf?sfvrsn=2d1e3ad8\\_8](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/world-health-data-platform/events/health-data-governance-summit/preread-2-who-data-governance-summit_health-data-as-a-public-good.pdf?sfvrsn=2d1e3ad8_8).