



# Une meilleure information pour une meilleure santé : vision de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé au Canada

Juin 2013

Préparé par l'Institut canadien d'information sur la santé, en collaboration avec  
Inforoute Santé du Canada, pour la Conférence des sous-ministres de la Santé.

La production du présent rapport est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé  
495, chemin Richmond, bureau 600  
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860  
Télécopieur : 613-241-8120  
[www.icis.ca](http://www.icis.ca)  
[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

ISBN 978-1-77109-191-6 (PDF)

© 2013 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Une meilleure information pour une meilleure santé : vision de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé au Canada*. Ottawa, ON : ICIS; 2013.

This publication is also available in English under the title *Better Information for Improved Health: A Vision for Health System Use of Data in Canada*.

ISBN 978-1-77109-190-9 (PDF)

# Table des matières

Contexte et objectif .....	iii
1 Introduction .....	1
1.1 Vision : une meilleure information pour une meilleure santé .....	2
1.2 Structure du rapport et études de cas .....	2
1.3 Remarques sur la terminologie .....	3
2 Forces motrices exposant la nécessité d’agir .....	4
2.1 Viabilité et performance .....	4
2.2 Attentes en constante évolution .....	6
2.3 Volume croissant de données numérisées.....	7
2.4 Avancées technologiques .....	9
3 Valeur et avantages .....	10
3.1 Catégories d’utilisation des données pour les besoins du système de santé.....	10
3.2 Domaines propices à une meilleure utilisation des données électroniques pour les besoins du système de santé.....	11
4 Domaines clés de la vision de l’utilisation de l’information pour les besoins du système de santé .....	14
4.1 Catalyseurs .....	14
4.1.1 Gouvernance .....	14
4.1.2 Respect de la vie privée et sécurité.....	17
4.1.3 Technologie .....	17
4.2 Données .....	18
4.2.1 Collecte des données.....	18
4.2.2 Disponibilité des données .....	19
4.2.3 Analyse et utilisation des données .....	20
4.3 Capacité et culture .....	21
4.3.1 Culture .....	21
4.3.2 Capacité et compétences.....	21
5 Aller de l’avant.....	22
5.1 Risques associés à l’inaction .....	22
5.2 Principes directeurs .....	23
5.3 Recommandations .....	25
6 Conclusion .....	26
7 Annexes .....	29
8 Références.....	37



## Contexte et objectif

Il nous faut disposer de la bonne information pour gérer efficacement notre système de santé. Par le passé, de nombreuses sources de données sur la santé ont été utilisées pour appuyer la prise de décisions. Bon nombre de ces sources, notamment les systèmes d'information des hôpitaux et les systèmes de facturation des services médicaux, demeurent valides à ce jour. La migration des systèmes cliniques fragmentés et fondés sur le papier vers les dossiers électroniques au Canada présente toutefois une occasion unique d'intégrer les données à l'échelle du continuum des soins de santé et de mieux cerner la santé des Canadiens et le fonctionnement de notre système de santé.

L'amélioration de l'utilisation secondaire des données sur la santé pour renforcer le système de santé, que l'on désigne souvent par utilisation des données pour les besoins du système de santé, a été définie comme une priorité lors du Sommet de l'information sur la santé 2008 qui se tenait à Kananaskis, en Alberta. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Inforoute Santé du Canada (*Inforoute*) depuis lors avec les provinces et les territoires et avec les intervenants de l'ensemble du Canada pour l'avancement de ce programme.

À la demande de la Conférence des sous-ministres de la Santé, l'ICIS en collaboration avec *Inforoute* a mis au point, promu et peaufiné une vision de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé au Canada. Le présent document de réflexion intitulé *Une meilleure information pour une meilleure santé : vision de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé au Canada* a été approuvé par les sous-ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé en mai 2013. Il rend compte d'une vision commune de l'utilisation des données électroniques sur la santé pour les besoins du système de santé qui, d'une part, protégera la vie privée et la confidentialité des données des patients et de l'autre, servira les intérêts des Canadiens et du système de santé canadien au cours des années à venir. En particulier, le présent document décrit

- les forces motrices de la vision, notamment des arguments irréfutables sur la nécessité d'agir dès maintenant;
- la valeur et les avantages qu'offre cette vision aux Canadiens et au système de santé;
- les domaines clés qui permettront de concrétiser la vision;
- les principes directeurs à suivre, les principaux points à prendre en compte et les occasions à saisir pour aller de l'avant.

La vision commune de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé au Canada analysée dans le présent document a été établie avec le concours de plus de 125 dirigeants du secteur de la santé de partout au pays et le soutien du Comité directeur des sous-ministres et du Comité consultatif technique sur l'utilisation de l'information pour les besoins du système de santé (voir l'annexe A pour consulter la liste des membres). Parmi les intervenants consultés figurent des dispensateurs de soins, des administrateurs du milieu de la santé, des responsables de l'élaboration des politiques et des décideurs, des professionnels des technologies de l'information, des commissaires à la protection de la vie privée, des représentants des patients et des chercheurs. Bon nombre d'entre eux ont participé à des séances de dialogue d'une journée qui ont eu lieu à Halifax, Toronto et Calgary en octobre 2012 (voir l'annexe B pour consulter la liste des participants).

# 1 Introduction

Le système de santé du Canada est confronté à un défi grandissant : faire plus et mieux avec moins. Le système de santé doit s'appuyer sur de l'information de qualité pour être hautement performant et viable, mais également sécuritaire et en mesure de répondre aux besoins des Canadiens. Par le passé, de nombreuses sources de données, notamment les systèmes d'information des hôpitaux et les systèmes de facturation des services médicaux, ont facilité la prise de décisions relatives au système de santé. Bien que ces sources soient encore valides, elles ne brossent qu'un tableau partiel du système de santé. La migration des systèmes cliniques fragmentés et fondés sur le papier vers les dossiers électroniques au Canada présente toutefois une occasion unique de combler les lacunes au moyen de nouvelles et riches sources d'information afin d'éclairer la prise de décisions relatives à notre santé et à notre système de santé.

Nous disposons d'une base solide sur laquelle s'appuyer. Des milliards de dollars sont injectés dans diverses technologies de l'information afin de soutenir la prestation et la coordination directes des soins de santé aux patients. L'émergence rapide des **dossiers médicaux électroniques**<sup>i</sup> et des **dossiers de santé électroniques** intensifie la vitesse de transmission et le volume des données. D'autres initiatives de cybersanté, notamment le recours à des appareils de surveillance de la santé à domicile, permettent également d'accroître les sources et les types de données accessibles. En vue de tirer le plus grand parti de ces investissements, il faut maintenant agir de façon concertée afin d'utiliser et de mettre à profit les nouvelles données numériques pour renforcer le système de santé.

Par ailleurs, il ne faut pas oublier que les **renseignements personnels sur la santé** ne constituent pas *simplement* des données. Il s'agit de renseignements de nature délicate que transmettent les particuliers aux cliniciens de façon confidentielle dans un contexte de soins, et dont il faut, à ce titre, préserver la confidentialité. Des lois et des règlements en matière de protection des renseignements personnels sur la santé régissent en outre la collecte, l'utilisation, la gestion et la divulgation de ces renseignements personnels sur la santé. Ces lois permettent généralement l'**utilisation secondaire des données sur la santé**, que ces données soient présentées en format papier ou électronique, à des fins de gestion et de planification du système de santé. Dans la plupart des cas, cette utilisation est fondée, et continuera de l'être, sur des données **dépersonnalisées** afin de protéger la **vie privée** et la **confidentialité des données** des patients. La mise en œuvre de principes de protection intégrée de la vie privée<sup>1</sup> et d'autres avancées technologiques peut faciliter la **gestion des consentements** et la dépersonnalisation des données sur la santé, contribuant ainsi à ce que l'utilisation des données pour les besoins du système de santé respecte les lois en matière de protection des renseignements personnels sur la santé.

---

i. Voir la section 1.3 : Remarques sur la terminologie.

La proposition de valeur liée à une meilleure utilisation de l'information pour la prise de décisions relatives au système de santé n'a jamais été si forte ni le moment si opportun pour agir de façon concertée. Le fait de collaborer à la mise en place de la vision commune *Une meilleure information pour une meilleure santé* nous offre une belle occasion d'obtenir les résultats visés, soit la meilleure santé possible, des soins de la plus grande qualité et un système de santé viable et efficient.

## 1.1 Vision : une meilleure information pour une meilleure santé

L'**utilisation des données pour les besoins du système de santé**, qui se veut un sous-ensemble de l'utilisation des données secondaires, désigne l'utilisation des données sur la santé dans le but de renforcer les programmes cliniques de soins, la gestion du système de santé ainsi que la santé publique et celle des populations. Elle renvoie également à l'utilisation des données dans le cadre d'activités de recherche en santé visant à éclairer la prise de décisions relatives aux domaines indiqués.

Le présent document, approuvé par les sous-ministres de la Santé en mai 2013, rend compte d'une vision commune de l'utilisation des données électroniques sur la santé pour les besoins du système de santé qui, d'une part, protégera la vie privée et la confidentialité des patients et de l'autre, servira les intérêts des Canadiens et du système de santé canadien au cours des années à venir. Il tient compte de chacune des domaines clés qui permettront de concrétiser cette vision, notamment

- les principaux catalyseurs, comme les politiques, les structures de gouvernance et la technologie qui appuient la vision et permettent l'utilisation responsable des données sur la santé;
- les données recueillies, mises à la disposition des utilisateurs et utilisées pour éclairer la prise de décisions;
- la culture et la **capacité** nécessaires à l'amélioration de la santé et du système de santé grâce à une meilleure utilisation de l'information.

## 1.2 Structure du rapport et études de cas

Le présent document comporte quatre sections principales. La première décrit les forces motrices de la vision, notamment les arguments irréfutables sur la nécessité d'agir dès maintenant. La deuxième décrit les avantages que les Canadiens, les dispensateurs de soins et le système de santé tireront d'une utilisation plus rapide et plus systématique de l'information pour éclairer la prise de décisions relatives au système de santé. La troisième section présente les domaines clés qui permettront de concrétiser la vision. Enfin, la dernière section du rapport fait état des principes directeurs à suivre, des principaux points à prendre en compte et des occasions à saisir pour aller de l'avant.



Plusieurs exemples illustrent les cas où les données ont été efficacement utilisées pour éclairer la prise de décisions et comment leur utilisation a amélioré les expériences des patients, l'efficacité des soins et l'efficience du système de santé. Toutes les études de cas présentées sont canadiennes et reposent sur de véritables initiatives. Elles ne donnent qu'un léger aperçu des mesures novatrices régionales qui émergent aux quatre coins du pays en raison d'une accessibilité et d'une utilisation accrues des données électroniques sur la santé.

### 1.3 Remarques sur la terminologie

Les mots en caractères gras dans le texte sont définis dans le glossaire (annexe C).

Certains mots, tels que « accès » et « utilisation » des données peuvent avoir un sens spécifique lorsqu'ils sont utilisés dans le contexte législatif. Dans le présent rapport, ces mots sont utilisés au sens large.

Le terme « utilisation secondaire des données » est employé par les responsables du respect de la vie privée et dans d'autres pays. L'utilisation secondaire des données désigne l'utilisation des données recueillies à une fin particulière (par exemple, pour la prestation de soins de santé à un patient, qui est réputée être l'utilisation première des données sur la santé) en vue d'appuyer la réalisation d'un autre but (comme une initiative visant l'amélioration de la qualité, réputée être une utilisation secondaire des données sur la santé). Dans le présent rapport, on utilise surtout le terme « utilisation des données pour les besoins du système de santé » pour rendre compte du sous-ensemble d'utilisations secondaires des données sur la santé qui vise à renforcer le système de santé. Dans le cadre de la vision, ce terme reflète également l'exclusion d'éventuelles autres utilisations secondaires des données sur la santé qui pourraient ne pas être permises en vertu des lois et des règlements canadiens en matière de protection des renseignements personnels sur la santé.

Veillez prendre note que dans le présent rapport, on établit également une distinction entre les « **renseignements personnels sur la santé** » et l'« **information sur la santé** ». Le terme « renseignements personnels sur la santé » est en effet employé dans les cas où des identificateurs directs ou des éléments de données pourraient servir à identifier les patients (comme le nom, l'identificateur unique personnel ou la date de naissance). Ainsi, à moins d'indication contraire, les données sur la santé et l'information sur la santé désignent respectivement des données et de l'information qui ne permettent pas d'identifier une personne en particulier (par exemple, des données sur la santé dépersonnalisées ou de l'information sur la santé fondée sur des données dépersonnalisées, agrégées ou analysées ne pouvant plus entraîner l'identification de la personne dont les données ont été recueillies).

## 2 Forces motrices exposant la nécessité d'agir

Le moment n'a jamais été aussi propice à la progression de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé. Il y a quatre facteurs en jeu qui, réunis, renforcent la nécessité d'agir dès maintenant :

- le besoin d'améliorer la performance et d'accroître la viabilité du système de santé;
- les attentes en constante évolution des Canadiens;
- le volume croissant de données numérisées sur la santé qui permettent de tirer des conclusions et d'éclairer la prise de mesures;
- les progrès qui accroissent la viabilité et la facilité d'utilisation de certaines nouvelles technologies et la rentabilité d'autres technologies d'usage courant.

### 2.1 Viabilité et performance

Selon l'ICIS, le Canada investit chaque année plus de 200 milliards de dollars dans les soins de santé. En moyenne, les soins de santé représentent plus de 40 % des dépenses gouvernementales des provinces et territoires<sup>2</sup>. Comme les Canadiens vivent plus longtemps, les changements sociaux et technologiques qui engendrent une hausse de la demande et des coûts des services de santé contribuent également à compliquer la mise en place d'un meilleur contrôle des coûts et d'une assise financière plus viable. En effet, le nombre de personnes âgées augmente. On observe une incidence accrue de personnes qui souffrent de multiples affections chroniques et qui nécessitent des soins plus fréquents, intégrés et gérés par des équipes de dispensateurs de soins. Par ailleurs, les Canadiens aspirent à l'amélioration du système de santé, de la qualité des soins et de la participation des patients. Sans compter que de nouveaux, mais plus coûteux, tests diagnostiques et traitements pharmaceutiques sont désormais accessibles.

S'efforçant de composer avec ces pressions, les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral doivent continuellement chercher à équilibrer les besoins en santé de leur population et les coûts globaux qu'engendre la prestation de soins. Il est essentiel de mettre en place le système de santé le plus efficace et le plus efficient qui soit afin de maintenir cet équilibre et d'assurer la viabilité du système dans les années à venir. Or, les comparaisons internationales démontrent qu'en dépit de dépenses de santé par habitant relativement plus élevées, le système de santé canadien performe moins que celui d'autres pays du Commonwealth en ce qui concerne certaines mesures de la performance, notamment l'accès, l'efficacité, la qualité et la coordination des soins<sup>3, 4</sup>.

Les gouvernements, les administrateurs du système de santé et les dispensateurs de soins doivent continuer à faire preuve d'innovation et à modifier la prestation des soins de santé de manière à améliorer les résultats des soins pour la santé et la performance générale du système de santé. Pour obtenir un système de soins axé sur les patients et une approche globale de la santé, il faut pouvoir intégrer les données provenant de diverses sources, dont la santé publique, les soins primaires, les spécialistes, les pharmaciens, les laboratoires, les centres d'imagerie diagnostique, les services d'urgence, les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les programmes communautaires. Non seulement la juxtaposition et l'intégration de données provenant de différentes sources favorisent le cheminement des

patients dans le continuum de soins, mais l'utilisation secondaire de ces données pourrait également permettre aux gestionnaires du système de santé et aux dispensateurs de soins d'avoir une vision globale des cheminements habituels des patients, d'évaluer les résultats des soins, de planifier les services afin de répondre aux besoins futurs de la population en matière de santé et de répartir les ressources dans l'ensemble du système de santé. Le système de santé a besoin de ce soutien, notamment dans les secteurs clés suivants :

- **Performance et efficience** : Nous devons améliorer notre capacité de calculer les indicateurs de la performance et les autres mesures du système liées aux coûts et à la productivité. Il nous faut disposer de meilleurs outils pour établir la valeur des innovations en matière de soins de santé et pour définir les pratiques exemplaires et les pratiques à transposer dans d'autres milieux. Nous devons résoudre certaines questions, notamment :
  - Où se trouvent les pressions et les surcharges dans le système?
  - Où les occasions manquées, le dédoublement des services et les inefficacités entraînent-ils une perte de temps et d'argent?
  - Quels modèles de soins offrent le plus grand soutien aux patients au moyen de soins intégrés et quels modèles sont les plus rentables?
- **Qualité, sécurité et expérience des patients** : Nous devons être capables de mesurer et d'analyser les activités, les processus et les résultats des soins pour comprendre l'efficacité des interventions en santé et appuyer de meilleure façon l'intégration des soins prodigués aux utilisateurs du système de santé ayant de nombreux besoins, à la population vieillissante et aux patients atteints d'affections chroniques. Nous devons résoudre certaines questions, notamment :
  - Quels sont les patients qui ne reçoivent pas les services les plus appropriés et les traitements les plus économiques par rapport à leurs besoins? Pour quelles raisons?
  - Quelles initiatives réussissent le mieux à réduire les temps d'attente et à améliorer l'accès aux soins?
  - Quelles sont les interventions les plus efficaces et quelles sont celles à mettre de côté en raison de leur faible taux de réussite?
- **Répartition des ressources et planification du système de santé** : Nous devons être en mesure d'estimer de manière rétrospective les besoins et l'utilisation des ressources financières et humaines requises, de les évaluer et de manière prospective, de planifier les services de santé en fonction des besoins anticipés de la population et d'optimiser la répartition des ressources dans l'ensemble du système. Nous devons résoudre certaines questions, notamment :
  - Comment les tendances locales en matière de maladies évoluent-elles? Quelles ressources seront nécessaires pour répondre aux besoins futurs en matière de soins de santé?
  - Quelles ressources humaines et financières sont les plus sollicitées et où sont-elles susceptibles d'avoir la plus grande incidence?

Il est maintenant possible de répondre partiellement à certaines de ces questions. Toutefois, en raison de sources de données fragmentées et de difficultés concernant la disponibilité, la qualité et la comparabilité des données, il est compliqué et long d'extraire et d'analyser les données pertinentes, sans compter que les réponses obtenues sont souvent incomplètes.

### Le cas de Robert<sup>ii</sup>

Quelques jours après avoir subi une chirurgie au dos, Robert n'avait plus besoin de demeurer à l'hôpital, mais nécessitait des soins pour retrouver sa mobilité et sa capacité à prendre soin de lui-même. Le jour même de son congé de l'établissement de soins de courte durée, Robert s'est trouvé une place temporaire à la résidence Jackson Creek. D'une part, cette résidence disposait du personnel et de l'équipement nécessaires au rétablissement de Robert et de l'autre, elle respectait les préférences de Robert en matière de soins en étant notamment située à proximité du domicile de sa fille qui pourrait alors lui rendre visite.

En facilitant le transfert entre les établissements de soins de courte durée et de réadaptation et des niveaux de soins alternatifs dans la collectivité, le programme de jumelage client-ressources et acheminement<sup>5</sup> a permis de trouver rapidement une solution appropriée pour Robert. Les patients qui attendent un transfert de l'hôpital à un milieu de soins plus approprié constituent un enjeu de taille pour le système de santé du Canada : en 2009, on estimait à 1,7 million les jours d'hospitalisation qui visaient des patients ne requérant plus de soins de courte durée. Près de la moitié de ces patients attendaient un transfert vers un établissement de soins de longue durée.

Le fait de faciliter le congé des patients pour leur transfert vers un milieu de soins approprié favorise l'intégration des soins et veille à offrir aux patients le soutien dont ils ont besoin après leur congé. Ce faisant, on s'assure de prodiguer des soins de grande qualité tout en réduisant les taux de réadmission. Par ailleurs, la facilitation du congé fait également en sorte de libérer des lits coûteux dans les établissements de soins de courte durée et de les mettre à la disposition d'autres patients.

La réutilisation des données recueillies auprès de patients tels que Robert renforce la planification du système de santé et la répartition des ressources. Par exemple, les gestionnaires du système de santé peuvent mieux prévoir les services qui font et feront l'objet d'une très forte demande. Il est également possible de déterminer les engorgements qui empêchent la réintégration efficace des patients dans la collectivité et les innovations qui, mises en place à l'échelle locale, entraînent des résultats concluants pouvant être reproduits à l'échelle de tout le système.

## 2.2 Attentes en constante évolution

Les Canadiens veulent et méritent les meilleurs soins qui soient. Ils manifestent un intérêt marqué pour une prise en charge plus active de leur santé et de leur bien-être et par conséquent, pour l'accès à des renseignements justes et actuels. S'ils ont besoin de soins, ils veulent pouvoir discuter avec leurs dispensateurs de soins des options qui s'offrent à eux et accéder à des renseignements fiables qui appuient leurs décisions et les aident à comprendre ces options. Par exemple, ils veulent savoir quels traitements conviennent le mieux à leur diagnostic compte tenu de leurs antécédents médicaux, de leur lieu de résidence, des services de santé offerts dans leur

---

ii. Le cas de Robert est fictif, mais le programme de jumelage clients-ressources et acheminement est bien réel. Il s'agit d'une initiative mobilisant de multiples intervenants et qui réunit le RLISS de Toronto-Centre, le Réseau universitaire de santé, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, des organismes participants de prestation de soins et le Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Toronto.

collectivité et de l'expérience d'autres patients présentant des caractéristiques semblables. Ils veulent connaître les temps d'attente et les risques auxquels ils pourraient être exposés, à partir de renseignements réels, actuels et pertinents à l'échelle locale (comme le taux de réussite de diverses interventions ou la durée moyenne du séjour qu'affichent les hôpitaux de leur région). Les Canadiens s'attendent de plus en plus à ce que leurs dispensateurs de soins de santé non seulement détiennent une expertise médicale, mais qu'ils aient également des renseignements à portée de main ou qu'ils puissent orienter les patients vers la bonne information.

Ils reconnaissent également de plus en plus l'utilité de rendre accessible l'information sur leur propre santé en vue de renforcer le système de santé. Des sondages menés en 2012 démontrent que, comparativement à 2007 et à 2010, un plus grand nombre de Canadiens appuient l'utilisation secondaire de l'information tirée des dossiers de santé électroniques pour la planification, la surveillance et l'évaluation du système de santé, pour prévoir et résoudre les questions de santé publique et pour prévenir l'utilisation inappropriée du système de santé (les répondants ont appuyé ces utilisations dans une proportion allant de 68 à 70 %).

Les Canadiens sont par ailleurs de plus en plus disposés à divulguer des renseignements sur leur santé dans l'ensemble des milieux de soins et à des fins de recherche. Plus de 75 % des Canadiens se disent ainsi à l'aise de partager l'information sur leur santé avec d'autres organismes de santé, avec le ministère de la Santé de leur province ou territoire, avec des organismes comme l'ICIS ou Statistique Canada et avec des chercheurs du domaine de la santé. La proportion des répondants qui appuient l'utilisation de l'information par les chercheurs du domaine de la santé est en outre passée de 80 à 88 %, dans la mesure où il est garanti que leurs nom et adresse sont supprimés et que leur anonymat est préservé. Ce type d'appui a considérablement augmenté depuis 2007.

Quelle est leur seule objection? Plus de 80 % des Canadiens ne se disent pas à l'aise que des renseignements sur leur santé soient divulgués à des organismes privés et à but lucratif comme l'industrie pharmaceutique et les compagnies d'assurance (sondages non publiés, commandés par l'ICIS et par *Inforoute*).

## 2.3 Volume croissant de données numérisées

La quantité de données numérisées accessibles augmente rapidement. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux injectent des milliards de dollars dans diverses technologies de l'information afin de soutenir la prestation et la coordination directes des soins de santé. Plus de la moitié des dispensateurs de soins de santé primaires canadiens utilisent maintenant des dossiers médicaux électroniques dans le cadre de leur pratique, comparativement à un peu plus du tiers en 2009 (de 37 % à 56 % en 2012)<sup>6</sup>.

La mise en œuvre d'autres initiatives de cybersanté améliore également l'accessibilité des données électroniques. Par exemple, on se sert de plus en plus des dossiers électroniques au **point de service** dans les cliniques, les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. On numérise par ailleurs en maints endroits les résultats des tests diagnostiques, notamment les rapports de laboratoire et d'imagerie diagnostique. Les avancées technologiques permettent de recueillir des données numérisées provenant d'aides sensorielles et de dispositifs de surveillance utilisés en milieu clinique et à domicile, ainsi que de nouvelles sources telles que les analyses génomiques et les sites de réseautage social.

Les investissements en cybersanté forment la base sur laquelle repose l'augmentation des données numérisées disponibles qui, si elles sont mises à profit, peuvent fournir une vision plus complète et orienter la prise de décisions en vue d'améliorer la performance du système de santé. L'émergence de ces nouvelles sources de données électroniques sur la santé crée de nouvelles occasions d'utilisation des données pour personnaliser la médecine, améliorer les résultats pour les patients et appuyer la prise de décisions relatives au système de santé. En raison de leur volume, il faut analyser toutes ces données numériques sur la santé et les convertir en information favorisant la prise de décisions en temps réel (ou quasi réel) dont les patients, les cliniciens et le système tireront profit.

Le cas de Sophie présenté ci-dessous illustre comment le grand volume de données sur la santé découlant de la surveillance des signes vitaux pendant la prestation de soins peut être recueilli et réutilisé de manière à appuyer les dispensateurs de soins dans le cadre de services ultérieurs, à améliorer les résultats cliniques et la qualité des soins offerts à d'autres patients et à éviter des coûts inutiles au chapitre des ressources humaines et financières.

### Le cas de Sophie<sup>iii</sup>

Sophie est née avant terme à l'Hôpital Sick Children de Toronto. Peu après sa naissance, elle a été transférée à l'unité de soins intensifs afin que sa respiration, son rythme cardiaque, sa tension artérielle et sa température corporelle soient constamment surveillés, comme il est coutume de faire avec les bébés prématurés et de faible poids à la naissance. Quelques jours plus tard, même si Sophie semblait bien aller, de légers changements de ses signes vitaux ont laissé croire à l'apparition tardive d'une sepsie néonatale (une infection sanguine habituellement difficile à diagnostiquer). Au grand soulagement des parents de Sophie, son médecin a alors pu effectuer des analyses plus poussées et prendre les mesures correctives nécessaires avant que des complications ne surviennent et qu'elle n'ait à passer beaucoup de temps aux soins intensifs. Sophie a été chanceuse. Une sepsie est souvent mortelle chez les bébés prématurés. À peine plus de la moitié de ceux qui contractent une telle infection y survivent<sup>7</sup>.

Les soins de meilleure qualité que Sophie a reçus et le soutien à la prise de décisions dont ont profité les dispensateurs de soins ont été rendus possibles grâce au projet Artemis<sup>8</sup>. En utilisant des ordinateurs pour regrouper et étudier un important flux de données sur les signes vitaux des bébés prématurés qui ont développé une sepsie, des chercheurs ont pu déceler des modèles de données qui permettaient de déceler jusqu'à 24 heures à l'avance l'apparition d'une sepsie. En procédant à une surveillance et à une analyse en temps réel en vue de repérer ces mêmes tendances chez les bébés séjournant à l'unité des soins intensifs, on peut dépister à l'avance les cas de sepsie et protéger les patients qui, comme Sophie, sont les plus vulnérables de l'hôpital.

Les systèmes de surveillance des signes vitaux ne servent habituellement qu'à recueillir de l'information en temps réel ou à court terme en raison des grandes quantités de données qu'ils génèrent. Toutefois, en enregistrant ces données sur la santé et en les réutilisant à l'aide de technologies fondées sur les évaluations analytiques et les grands ensembles de données, on améliore les soins aux patients et le soutien offert au dispensateur de soins. Le système de santé en tire également parti. En plus de réduire sensiblement les coûts sur le plan humain, les hôpitaux peuvent s'éviter des coûts appréciables sur le plan financier, puisque près de 30 000 bébés naissent avant terme chaque année au Canada. Un bébé de faible poids à la naissance sur dix et un bébé de très faible poids à la naissance sur quatre développent une sepsie. La durée moyenne du séjour à l'unité de soins intensifs varie de quelques semaines à quelques mois, selon le poids à la naissance et la réaction au traitement<sup>9</sup>. Les coûts d'un séjour aux soins intensifs sont en moyenne de 10 000 \$ par jour (coûts calculés en 2003-2004)<sup>10</sup>.

iii Le cas de Sophie est fictif, mais le projet Artemis est bien réel. Il est opérationnel depuis 2009. Il s'agit d'une initiative conjointe de l'Hôpital Sick Children de Toronto, de la University of Ontario Institute of Technology et d'IBM Canada. Le projet a été élargi à d'autres hôpitaux au Canada et ailleurs.

## 2.4 Avancées technologiques

La technologie de l'information et les avancées dans le domaine de la confidentialité et de la sécurité ont transformé le secteur des services bancaires, le transport aérien et le magasinage en ligne. Ces secteurs ont réussi à simplifier grandement leurs interfaces afin que les clients profanes puissent répondre eux-mêmes à certains de leurs besoins. À l'arrière-plan, ces secteurs ont en même temps tiré profit d'une technologie nouvelle et puissante pour analyser et cerner les tendances dans les forts volumes de données générées par chaque interaction entre clients et services. Ils disposent ainsi d'information leur permettant de mieux comprendre leurs clients et leurs besoins, ainsi que de continuellement adapter leurs services et d'en améliorer la prestation.

Les occasions d'utiliser les données pour améliorer le système de santé sont en partie induites par de telles avancées technologiques. Les technologies de l'information sont aujourd'hui moins chères et plus puissantes qu'il y a quelques années et offrent davantage de façons de traiter l'information à partir de partout. Les nouvelles méthodes d'analyse, l'efficience accrue des méthodes de traitement et l'automatisation des analyses et des évaluations analytiques courantes facilitent, par exemple, l'établissement de conclusions à partir des données sur la santé et la présentation de l'information obtenue dans un format exploitable. Grâce à des innovations, les systèmes peuvent apprendre, intégrer des fonctions prédictives et en temps réel et traiter des **données non structurées** (comme dans le cadre du traitement du langage naturel). Ainsi, la technologie actuelle peut mieux composer avec le volume, le flux et la diversité de l'information découlant de la numérisation des données sur la santé.

Les avancées technologiques contribueront également, grâce au renforcement des options de confidentialité et de sécurité, à une meilleure utilisation des données sur la santé en vue d'éclairer la prise de décisions relatives au système de santé. La collecte électronique de renseignements personnels sur la santé dans le cadre de la prestation de soins soulève d'importantes questions au sujet du respect de la vie privée et de la confidentialité des données sur la santé. Heureusement, les utilisateurs commencent à disposer d'outils pour assurer la sécurité des données sur la santé ainsi que la confidentialité des renseignements personnels sur la santé. Par exemple, les solutions de gestion des consentements favoriseront le respect des volontés des patients en ce qui concerne l'utilisation secondaire de leurs renseignements personnels sur la santé pour les besoins du système de santé. Les outils statistiques et technologiques pourraient assurer la dépersonnalisation automatique des données en coulisse, tandis que les outils administratifs pourraient gérer l'accès aux données, notamment qui peut accéder à quoi et dans quelles circonstances.

## 3 Valeur et avantages

La vision d'une meilleure utilisation secondaire des données électroniques pour les besoins du système de santé s'appuie sur quatre grandes catégories d'utilisation dont les Canadiens, les dispensateurs de soins et le système peuvent tirer le plus grand profit. Les catégories d'utilisation et des exemples sont présentés ci-dessous en groupes distincts à des fins de simplification, mais en réalité, les utilisations des données sur la santé et les avantages qui en découlent s'étendent souvent à plusieurs catégories.

### 3.1 Catégories d'utilisation des données pour les besoins du système de santé

Les quatre catégories d'utilisation des données sur la santé donnent un aperçu des domaines dans lesquels les données de sources numériques peuvent servir à améliorer les programmes de soins, l'affectation des ressources du système de santé ainsi que la gestion et la prévention d'épidémies, et par le fait même, la santé des Canadiens en général.

**Dans le milieu clinique**, l'utilisation secondaire des données sur la santé peut améliorer les initiatives en matière de qualité et l'efficacité des soins de première ligne. Ainsi, les administrateurs et les cliniciens de première ligne pourraient être avisés des mesures liées à la qualité et à la sécurité des patients qui dépassent l'intervalle normal et des facteurs pouvant contribuer aux écarts. Les cliniciens peuvent regrouper et réutiliser les données recueillies auprès de leurs patients pour évaluer leur propre performance en fonction des guides de pratique. Les données permettent également de déterminer s'il convient de réviser les protocoles de soins.

**À des fins de gestion du système de santé**, les données sur la santé peuvent servir à gérer et à améliorer l'efficacité et l'efficience du système de santé en éclairant les décisions relatives aux programmes, aux politiques et au financement. Par exemple, on peut réduire les coûts en repérant les interventions inefficaces, les occasions manquées et le dédoublement des services. On peut accroître l'accès aux soins et réduire les temps d'attente en comprenant mieux le parcours des patients dans le continuum de soins, en veillant à ce que les patients reçoivent les services qui répondent le mieux à leurs besoins, en anticipant avec exactitude les futurs besoins de la population en matière de soins et en optimisant la répartition des ressources dans l'ensemble du système.

**Pour favoriser la santé publique et celle des populations**, les données sur la santé peuvent servir à comprendre le fardeau de la maladie et la qualité de vie des populations ainsi qu'à gérer et à évaluer les interventions de santé publique. Par exemple, en plus d'assurer une surveillance plus opportune de la santé publique au chapitre de la grippe et des autres éclosions virales, les données tirées des systèmes aux points de service peuvent permettre de relever les effets secondaires non anticipés et les contre-indications des nouveaux médicaments.



**Afin de faciliter la recherche en santé**, les données sur la santé peuvent servir à appuyer les travaux qui éclairent les programmes cliniques et la gestion du système de santé et favorisent la santé publique et celle des populations. Cette recherche porte sur de nombreux domaines. Par exemple, des sources de données multiples peuvent, une fois intégrées, permettre de relever les indicateurs préalables de la maladie et d'évaluer la rentabilité de diverses interventions. Les données historiques peuvent servir à simuler et à modéliser les tendances relatives aux besoins en matière de soins de longue durée et à analyser les diverses options stratégiques pour répondre à ces besoins.

### 3.2 Domaines propices à une meilleure utilisation des données électroniques pour les besoins du système de santé

Le système de santé donne lieu à de nombreuses possibilités d'amélioration au chapitre de l'utilisation de l'information. Dans le but de concrétiser la vision d'une *meilleure information pour une meilleure santé*, les tableaux 1 et 2 font état d'une série de situations réelles et éventuelles dans lesquelles l'utilisation des données électroniques sur la santé cible l'amélioration du système de santé. Ces tableaux portent sur la valeur et les avantages attendus dans deux domaines clés, dont celui d'améliorer la qualité, la sécurité et l'expérience des patients et celui d'accroître la viabilité du système grâce à une meilleure performance et efficacité, et à une planification et une répartition plus justes des ressources. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive des utilisations secondaires potentielles des données sur la santé, mais plutôt d'un aperçu des occasions que soulève un plus grand volume de données numérisées sur la santé.

**Tableau 1 : Améliorer la qualité, la sécurité et l'expérience des patients grâce à une meilleure utilisation secondaire des données électroniques sur la santé**

Catégories d'utilisation	Exemples d'une meilleure utilisation secondaire des données électroniques sur la santé qui vise à améliorer la qualité, la sécurité et l'expérience des patients
<b>Programmes cliniques</b>	<p>L'utilisation secondaire des données électroniques sur la santé peut permettre d'améliorer la qualité des services et les résultats pour le patient dans l'ensemble du système en réduisant la variabilité des pratiques.</p> <p>On doit en effet s'attendre à des variations dans les pratiques. Celles-ci peuvent se produire à l'échelle des dispensateurs de soins, des régions sanitaires et même des provinces et des territoires en raison de la formation du dispensateur de soins, des attentes du patient et de la culture locale. Toutefois, une variation inattendue peut indiquer le recours à des interventions ou à des protocoles de soins désuets et peut entraîner des dépenses inutiles lorsque les traitements les plus économiques ne sont pas utilisés.</p> <p>L'utilisation secondaire des données tirées des dossiers médicaux électroniques peut permettre aux équipes de soins de comparer, selon une série d'indicateurs de la qualité, leur performance avec celle de leurs pairs afin de relever les points pouvant faire l'objet d'une amélioration. En plus d'améliorer les soins qu'ils prodiguent aux patients, les dispensateurs profitent d'une rétroaction sur leur performance et d'un soutien pour maintenir leurs pratiques actuelles dans un milieu en constante évolution.</p>

<b>Catégories d'utilisation</b>	<b>Exemples d'une meilleure utilisation secondaire des données électroniques sur la santé qui vise à améliorer la qualité, la sécurité et l'expérience des patients</b>
<b>Gestion du système de santé</b>	<p>Une meilleure utilisation des données recueillies au point de service peut permettre aux administrateurs d'hôpitaux de mesurer la qualité de leurs services de santé et d'évaluer les initiatives d'amélioration de la qualité.</p> <p>De nombreux indicateurs de la performance des hôpitaux sont tirés des abrégés de sortie des patients. Bien que ces indicateurs soient utiles pour surveiller les tendances à long terme, les données sur la santé recueillies au point de service peuvent quant à elles fournir de l'information sur la qualité des soins reçus pendant l'hospitalisation et accroître l'actualité des rapports sur la qualité. Les administrateurs et les dispensateurs de soins de première ligne peuvent être avisés des mesures liées à la qualité et à la sécurité des patients qui dépassent l'intervalle normal ou des tendances qui menacent la sécurité des patients (comme les infections en milieu hospitalier et multirésistantes aux médicaments) afin d'accélérer la prise de mesures correctives.</p> <p>La production de rapports plus détaillés et actuels sur les mesures de la qualité facilite également l'évaluation des initiatives d'amélioration de la qualité en comparant la performance quotidienne aux objectifs établis et en offrant une rétroaction en temps opportun aux équipes de soins et aux administrateurs.</p>
<b>Santé de la population et santé publique et recherche</b>	<p>Il est possible d'accroître l'innocuité des médicaments grâce à une meilleure utilisation des données électroniques sur la santé et à des travaux de recherche.</p> <p>Les interventions pharmaceutiques entraînent des coûts considérables pour le système de santé et ne sont pas dépourvues de risques. La recherche fondée sur les données électroniques sur la santé peut servir de complément aux études cliniques habituelles afin d'accroître l'innocuité de ces interventions et d'en mesurer l'efficacité. Par exemple, on peut améliorer la surveillance post-commercialisation et la réglementation des médicaments en déterminant et en évaluant l'étendue des réactions indésirables aux médicaments et des effets secondaires non intentionnels, qu'ils se produisent dans un établissement de soins ou au sein de la collectivité.</p> <p>On peut également mieux comprendre la possible incidence des interactions médicamenteuses, de la posologie et de l'utilisation au fil du temps en surveillant les effets des médicaments sur la santé des patients ayant reçu une ordonnance. Ce suivi serait particulièrement utile pour connaître l'incidence de la polypharmacie chez les personnes âgées ou les personnes atteintes de plusieurs affections chroniques, et pour mettre au point des formules de chimiothérapie plus efficaces à l'intention des patients atteints de cancer.</p> <p>Une meilleure utilisation des données sur la santé permettrait également d'évaluer la rentabilité des médicaments chez des groupes de patients donnés, ce qui pourrait, dans les années à venir, mener à des régimes posologiques mieux adaptés au patient et à la pratique d'une médecine plus personnalisée.</p>

**Tableau 2 : Accroître la viabilité, la performance et l'efficacité grâce à une meilleure utilisation secondaire des données électroniques sur la santé**

<b>Catégories d'utilisation</b>	<b>Exemples d'une meilleure utilisation secondaire des données électroniques sur la santé qui vise à accroître la viabilité, la performance et l'efficacité</b>
<b>Programmes cliniques</b>	L'utilisation secondaire des données recueillies au point de service peut permettre d'établir la rentabilité de diverses interventions et d'effectuer une évaluation comparative de la performance de différents modèles de soins. Par exemple, les données électroniques sur la santé peuvent servir à surveiller la gestion des affections chroniques et à définir les modèles les plus efficaces pour prévenir les rechutes ou les hospitalisations évitables. De manière semblable, les résultats pour la santé des personnes âgées atteintes d'affections chroniques peuvent servir à évaluer l'utilité des documents d'information et la convivialité des outils d'autogestion.
<b>Gestion du système de santé et recherche</b>	On peut accroître la viabilité du système en utilisant les données électroniques sur la santé pour prévoir les besoins futurs en matière de soins, planifier les services et répartir les ressources humaines et financières. Entre autres, les données tirées des dossiers médicaux électroniques peuvent rendre compte de l'évolution du fardeau de la maladie et de la qualité de vie des Canadiens au fil du temps dans des régions données. Ce type d'information peut ensuite servir à prédire les besoins futurs de la population en matière de services de santé et de répartir les ressources humaines et financières de façon à satisfaire ces besoins régionaux. À l'aide de modèles de prévision, on peut élaborer et évaluer divers scénarios afin d'optimiser la répartition des ressources dans l'ensemble des services de santé offerts dans une région sanitaire.
<b>Santé de la population et santé publique</b>	<p>Une meilleure utilisation secondaire des données sur la santé permet de mesurer l'efficacité des politiques et des programmes de santé publique. Par exemple, il est possible d'évaluer les effets sur la santé qu'entraînent les politiques sociales établies à l'échelle de la population en vue de soutenir les populations vulnérables. Voici quelques exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluation des programmes de suppléments alimentaires pour les enfants de mères à faible revenu selon des marqueurs de la croissance et du développement de l'enfant;</li> <li>• Évaluation des programmes de médicaments prescrits financés par le secteur public en vue de relever les changements touchant l'observance des traitements et les coûts évités au système de santé;</li> <li>• Évaluation de l'efficacité des interventions de santé publique, telles que la vaccination antigrippale annuelle, au moyen de la comparaison des dossiers d'immunisation avec l'utilisation des services de santé (comme les admissions à l'hôpital ou les visites au médecin de famille).</li> </ul>

## 4 Domaines clés de la vision de l'utilisation de l'information pour les besoins du système de santé

Il ne serait pas souhaitable que notre système de santé canadien, riche en données, demeure pauvre en information. La figure 1 présente le cadre conceptuel pour la réalisation de cette vision commune de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé. Bien que chacun des trois domaines clés soit important en soi, ils doivent fonctionner de concert et de manière cohésive et holistique afin d'optimiser la valeur et les avantages de l'utilisation des données électroniques pour renforcer et bonifier le système de santé. Réaliser cette vision sans ces domaines clés sera difficile, c'est pourquoi tous trois devraient constituer des priorités nationales.

### 4.1 Catalyseurs

Comme illustré à la figure 1, la base de la vision repose sur des catalyseurs clés qui soutiennent la collecte et l'utilisation appropriées et responsables des données électroniques sur la santé. Les catalyseurs incluent les mécanismes de gouvernance qui établissent le leadership et l'obligation redditionnelle, les lois et les politiques qui définissent comment les données doivent être utilisées et protégées, ainsi que la technologie qui nous permet de recueillir, d'échanger, d'intégrer et d'analyser les données sur la santé et de les convertir en information exploitable.

**Figure 1 : Cadre conceptuel qui concrétise la vision commune *une meilleure information pour une meilleure santé***





### 4.1.1 Gouvernance

Des bases solides en matière de gouvernance garantissent la transparence et l'obligation redditionnelle et permettent une gestion proactive des activités liées à la réalisation de la vision de l'utilisation de données pour les besoins du système de santé. Cela consiste par exemple à déterminer qui peut prendre des décisions relatives à l'utilisation des données pour les besoins du système de santé ainsi que les rôles, les responsabilités et l'autorité des intervenants, notamment les **gardiens des données** et les **détenteurs ou dépositaires des données**.

La gouvernance permet aussi de déterminer les personnes qui veillent au caractère confidentiel des processus de collecte, de l'accessibilité et de l'utilisation des données, et celles qui sont responsables de surveiller, d'évaluer et de superviser ces activités.

Pour concrétiser la vision, des structures de gouvernance doivent être élaborées afin de définir le leadership, les responsabilités et l'obligation redditionnelle.

Certains aspects de la gouvernance, comme la détermination des types et des objectifs d'utilisation des données jugés acceptables et à quelles fins, sont énoncés dans les lois ainsi que dans les politiques et les procédures qui orientent la collecte, la protection, la diffusion et l'utilisation secondaire de l'information sur la santé. D'autres éléments touchant la gouvernance des données ne sont pas dans la législation, mais requièrent du leadership et des mesures concertées de la part des intervenants pour :

- établir les priorités, les feuilles de route et les plans pour coordonner les efforts afin d'améliorer l'utilisation de l'information sur la santé;
- cerner les lacunes en matière d'information et déterminer par ordre de priorité les besoins en information afin de s'assurer que les questions stratégiques prioritaires sont bien comprises et orientées par de l'information de qualité aujourd'hui comme demain;
- harmoniser les activités liées à l'utilisation secondaire des données et d'autres facteurs opérationnels afin de tirer profit des investissements et d'éviter le chevauchement des tâches (en les harmonisant par exemple avec les investissements en cybersanté pour les soins directs au patient);
- faciliter le renforcement des capacités et l'apprentissage au sein du système;
- promouvoir et démontrer la valeur de l'utilisation de l'information afin d'améliorer le système de santé pour les patients, les dispensateurs et les gestionnaires du système.

La mise en place de mécanismes de gouvernance clairs est donc essentielle pour garantir que les renseignements personnels sur la santé sont dépersonnalisés correctement, utilisés de façon responsable et protégés adéquatement, tout en garantissant l'accès efficace du système de santé aux données nécessaires à la gestion et à la planification adéquates de l'ensemble des services publics de santé.

### 4.1.2 Respect de la vie privée et sécurité

La transition du papier aux systèmes de cybersanté a entraîné d'importants changements dans la façon de recueillir, de stocker, d'utiliser et de partager les renseignements personnels sur la santé ainsi que sur leur niveau d'accessibilité et sur les personnes qui y ont accès. Les lois canadiennes en matière d'information sur la santé s'appliquent à toutes les formes d'information sur la santé, tant en format papier et qu'électronique. Ces lois permettent généralement l'utilisation des données à des fins de gestion et de planification du système de santé. Cependant, elles ont été créées lorsque les activités liées à l'utilisation secondaire des données avaient une portée plutôt limitée comparativement à ce qu'on prévoit maintenant.

Pour concrétiser la vision, des cadres juridiques, des politiques et des pratiques exemplaires doivent être mis en place afin de garantir la confidentialité et la sécurité des données.

La conception et la mise en œuvre de mesures appropriées de sécurité et de protection de la vie privée (comme la dépersonnalisation, l'anonymisation et les solutions de gestion des consentements) directement dans les systèmes d'information sur la santé est une condition importante à l'utilisation appropriée des données afin de faciliter la prise de décisions relatives au système de santé. Les spécialistes en protection de la vie privée travaillent à déterminer des façons de protéger la vie privée des patients tout en permettant l'utilisation de données pour guider les améliorations du système de santé<sup>11</sup>. Le Groupe pancanadien de protection des renseignements personnels sur la santé d'*Inforoute* a publié un certain nombre de notions communes afin de faciliter la conception de fonctions de confidentialité et de sécurité dans les systèmes numérisés, la gouvernance et d'autres processus pour permettre l'utilisation des données du système de santé d'une façon qui protège la vie privée<sup>12</sup>.

En plus d'intégrer directement dans les systèmes numérisés des protections pour préserver les données et empêcher les usages abusifs, il sera important de s'assurer que les patients connaissent leurs droits en matière de protection de la vie privée et de confidentialité. L'éducation et la formation doivent aussi être offertes pour renforcer ces droits au sein de la main-d'œuvre de la santé et des autres utilisateurs des données.

### 4.1.3 Technologie

La vision de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé repose sur l'optimisation des processus actuels et mis en place dans le cadre d'initiatives de cybersanté qui appuient les soins directs aux patients, afin que l'information puisse être recueillie une fois, puis servir à de multiples fins, notamment celle de renforcer le système de santé. L'architecture technique et les processus opérationnels qui permettent l'utilisation du système de santé doivent être conçus, développés et mis en œuvre en tenant compte de ces objectifs. Il est beaucoup plus facile d'intégrer les exigences fonctionnelles ainsi que celles en matière de données et de respect de la vie privée lors de la conception que de les ajouter ultérieurement. L'architecture technique et les processus

Pour concrétiser la vision, une architecture technologique robuste et sûre doit être conçue, développée et mise en œuvre afin de fournir de meilleurs soins aux patients et de faciliter l'utilisation des données pour la prise de décisions relatives au système de santé.

opérationnels doivent également être suffisamment souples pour s'adapter aux changements qu'entraînent une technologie de la santé, des modèles de prestations de soins de santé et une loi sur l'accès à l'information sur la santé en constante évolution.

*Inforoute* collabore avec des intervenants pour mettre au point un modèle d'architecture d'entrepôt de données et des modèles de déploiement qui faciliteront et soutiendront la collecte appropriée et l'utilisation responsable des données et de l'information pour la prise de décisions cliniques et relatives au système de santé. Ce cadre technologique décrit les meilleures pratiques et la manière dont la technologie sera déployée pour soutenir l'émergence de nouvelles utilisations des données sur la santé tout en mettant à profit les investissements et les infrastructures existants.

## 4.2 Données

### 4.2.1 Collecte des données

De nouvelles sources de données nous permettent de tirer des leçons des interactions de chaque patient avec le système de santé et de nous améliorer. La valeur des nouvelles données repose sur la collecte des bonnes données, en une seule fois et dans le cadre de la prestation des soins, de même que sur leur conversion en information exploitable visant à soutenir le système de santé. La vision liée à la collecte des données à l'appui de la prise de décisions relatives au système de santé consiste d'abord et avant tout à réutiliser les données appropriées qui avaient été recueillies pour la prestation des soins (utilisation primaire des données), sans avoir à entrer d'information supplémentaire dans le système. Le fait de recueillir des données une seule fois et de les rendre accessibles pour les besoins de l'utilisation secondaire par le système de santé permet d'optimiser les processus actuels, de réduire le dédoublement des efforts et de tirer profit des investissements faits dans les systèmes de cybersanté.

Pour concrétiser la vision, les données appropriées doivent être recueillies de manière à minimiser l'effort et à maximiser la qualité et le respect de la vie privée.

Certaines données recueillies dans le cadre du processus de soins doivent être **structurées** et **normalisées** pour les besoins du système de santé. Les données codifiées sont par ailleurs nécessaires à l'utilisation optimale des systèmes de cybersanté dans la prestation de soins aux patients. C'est particulièrement le cas lorsque les dossiers sont accessibles à l'extérieur des établissements de santé et des cabinets de médecins (comme lors d'une demande de consultation ou d'un transfert), et lorsqu'ils sont utilisés par différents membres d'équipes de soins (par exemple, pour la prise en charge d'une maladie chronique), ou si les cliniciens veulent maximiser la capacité de leur système de dossiers électroniques en utilisant des algorithmes qui fournissent des alertes, des rappels et des outils d'aide à la prise de décisions cliniques. Pour ce faire, et afin de favoriser une collecte de données de qualité, la collecte et la saisie normalisées des données doivent être facilitées et en harmonie avec le flux de travail clinique. De plus, l'extraction et l'analyse doivent être simples, se faire en temps opportun et revêtir une importance pour les patients, les dispensateurs de soins et les administrateurs du système.



Dans un système de santé, de nombreuses sources de données santé peuvent être utilisées pour appuyer la prise de décisions. Nombre d'entre elles sont traditionnelles, mais toujours valables, comme les systèmes d'information des hôpitaux et les systèmes de facturation des services médicaux. De solides progrès ont été réalisés dans les domaines comme l'imagerie diagnostique, les systèmes d'information de laboratoire, les systèmes d'information sur les médicaments et les dossiers médicaux électroniques, bien que l'intégration de ces données ne soit pas encore optimale. Comme l'indique la section 2.3. Volume croissant de données numériques, de nombreuses sources de données sur la santé font leur apparition, comme les moniteurs de surveillance à domicile pour les patients, les médias sociaux et le séquençage du génome humain. Les instruments médicaux, comme les appareils de diagnostic et de surveillance à domicile, ne requièrent pas de saisie manuelle supplémentaire des données (consulter le cas de Sophie à la page 13).

#### **4.2.2 Disponibilité des données**

Pour tirer le maximum d'avantages et optimiser la valeur des systèmes d'information sur la santé, des données de grande qualité, utiles, intégrées à l'échelle du continuum des soins de santé et pertinentes pour la prise de décisions doivent être accessibles à une plus large échelle. Comme la majorité de l'information nécessaire à l'amélioration du système de santé ne provient pas de renseignements personnels sur la santé, les processus et les technologies peuvent servir à dépersonnaliser automatiquement les données. De la même façon, l'authentification de l'utilisateur peut être servir à restreindre l'accessibilité aux données sur la santé et permettre l'accès à différents niveaux de renseignements en fonction des directives de consentement du patient ou des niveaux d'accès de l'utilisateur.

Compte tenu de l'accroissement du volume de données à analyser, il importe de déterminer et de prioriser les données qui seront nécessaires pour appuyer la prise de décisions relatives au système de santé. Même si les patients et les divers intervenants ont besoin de différents types de données afin d'orienter différentes décisions, tous doivent pouvoir compter sur des données :

- exactes : les données reflètent la réalité qu'elles doivent mesurer;
- fiables : les données sont dignes de confiance;
- actuelles : les données sont suffisamment à jour pour l'utilisation prévue et elles sont accessibles aux personnes autorisées quand elles en ont besoin (y compris en temps quasi réel si nécessaire);
- comparables : les données sont normalisées afin d'être transmises d'un site à l'autre sans perte de signification ou regroupées avec d'autres données afin d'accroître le niveau de confiance de l'utilisateur dans les conclusions qu'elles ont permis de tirer.

### 4.2.3 Analyse et utilisation des données

Les données recueillies et mises à la disposition des utilisateurs ne peuvent à elles seules améliorer les soins ou la performance du système, pas plus que les politiques en santé. Comme mentionné précédemment, le volume de données sur la santé recueillies et accessibles augmente et leur nature évolue, et cela transforme la façon dont ces données sont analysées et utilisées. La présentation des résultats et de l'information évolue aussi : des piles de dossiers papier qui s'accumulent sur les bureaux aux téléphones intelligents et aux tablettes en passant par toute une gamme de nouvelles technologies qui permettent aux utilisateurs d'avoir accès aux renseignements en quelques clics, où qu'ils soient.

Pour concrétiser la vision, l'information de grande qualité doit être offerte dans le bon format aux bonnes personnes et au bon moment.

Afin de réduire le risque de surinformation, les résultats des analyses de données et leur présentation doivent être contextualisés et personnalisés. Les cliniciens, les gestionnaires du système et les responsables de l'élaboration des politiques pourront ainsi les interpréter afin de cerner ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. Un changement doit aussi s'opérer entre la façon traditionnelle de rendre compte de la situation passée et l'analyse des données sur la santé afin de brosser le portrait de la situation actuelle et d'envisager la situation future.

En effet, il est encore très pertinent d'utiliser les données pour analyser ce qui est arrivé dans le passé. La plupart du temps, on parle « d'analyse rétrospective », utilisée en recherche pour découvrir les liens qui unissent un ensemble complexe de variables. Dans le milieu clinique ou pour la gestion du système, les analyses rétrospectives sont généralement présentées dans le cadre de rapports spéciaux, de tableaux de bord d'indicateurs, de graphiques ou de tableaux. Dans les deux cas, la valeur des rapports rétrospectifs peut être bonifiée grâce à de nouvelles sources de données de même qu'à des analyses plus sophistiquées et à l'utilisation de nouvelles techniques de visualisation pour dévoiler de nouveaux éléments à partir des données existantes.

De nouvelles sources de données ainsi que l'accessibilité à de nouveaux outils permettront la découverte de nouveaux renseignements et l'analyse de ceux-ci en temps quasi réel. Des éléments, tirés des nouvelles données créées, peuvent être fournis pour orienter la prise de décisions, l'action et le changement. On utilise ce type de rétroaction rapide pour ajuster ou optimiser un processus, avertir les cliniciens ou les patients à propos d'information importante ou déceler et analyser l'étendue d'une maladie infectieuse au moment où elle se manifeste.

La capacité d'analyse des données pour prédire ce qui pourrait arriver à l'avenir devient donc plus facile, plus rapide et plus exacte. Les analyses prospectives ont le potentiel de soutenir les améliorations du système de santé en permettant de prendre des mesures préventives (par exemple, déterminer si quelqu'un risque d'être réadmis à l'hôpital après avoir reçu son congé en fonction des cas de patients similaires) ou d'évaluer et de comparer les différents traitements ou les politiques de rechange (comme investir dans les lits de soins de longue durée plutôt que dans le soutien à domicile).

## 4.3 Capacité et culture

### 4.3.1 Culture

Si les principaux catalyseurs que sont la gouvernance, les politiques et la technologie soutiennent l'approche et les processus qui assurent le succès de l'utilisation de l'information sur la santé, alors la culture créera l'environnement nécessaire à ce succès. Au final, la vision doit reposer sur une culture de responsabilisation ainsi que sur la volonté de recueillir et d'utiliser les données ainsi que de constamment apprendre et s'améliorer, tout en utilisant les données sur la santé de façon responsable et garante de la confidentialité.

Pour que la vision se concrétise, un changement de culture doit s'opérer et les compétences, les processus et les outils pour utiliser les données à leur plein potentiel doivent être en place.

Une culture d'utilisation, de partage et de réutilisation des données garante de la confidentialité jouera un rôle essentiel dans l'évolution de l'utilisation au quotidien des données pour les besoins du système de santé dans le but d'acquérir des connaissances et de prendre des décisions. À bien des égards, les principaux défis ne seront pas technologiques, mais comportementaux : les intervenants du système de santé doivent apprendre à poser les bonnes questions et à agir en conséquence. Comme c'est le cas pour n'importe quelle transformation d'une culture organisationnelle, il importe de promouvoir, de renforcer et de récompenser une culture d'évaluation, d'utilisation et de partage des données et d'amélioration continue de la performance pour qu'elle touche l'ensemble des échelons et des secteurs du système de santé.

Les décideurs du système de santé doivent avoir le pouvoir d'appliquer l'information et les connaissances acquises à l'amélioration des soins aux patients et de la performance du système. Les intervenants du système (y compris le public) doivent aussi percevoir et comprendre l'importance de recueillir des données de qualité supérieure pour faciliter la prestation de soins directs aux patients et de les réutiliser pour appuyer la prise de décisions relatives au système de santé.

### 4.3.2 Capacité et compétences

La capacité englobe les compétences et les habiletés à comprendre l'information à des fins décisionnelles ainsi que les outils et processus qui facilitent cette utilisation. Même si un changement de culture organisationnelle a lieu et qu'une volonté d'accroître l'utilisation de l'information pour orienter la prise de décisions existe, nous devons mettre à jour les outils, les processus et les compétences conventionnels pour pouvoir tirer parti des possibilités offertes par l'augmentation des données numérisées et les avancées technologiques continues.

Tous n'auront pas à devenir experts en analyse, mais les dispensateurs de soins, les gestionnaires du système et les décideurs devront néanmoins posséder une maîtrise générale de l'information sur la santé afin d'être en mesure de poser les bonnes questions, de comprendre les réponses et d'agir en fonction des éléments générés par de l'information de qualité. Cela peut les amener à perfectionner leurs compétences afin d'utiliser efficacement les nouveaux outils électroniques et ainsi avoir accès à l'information dont ils ont besoin, la visualiser et l'interpréter en tout temps. Les outils les plus appropriés pour ce type d'utilisateur non spécialisé sont les outils conviviaux qui peuvent être intégrés aux processus en place sans alourdir la charge de travail. Ces outils sont équipés d'interfaces facilitant la saisie des données

et assurant son intégrité. Leurs fonctions intuitives permettent aux utilisateurs d'analyser les données et de visualiser l'information générée. Les utilisateurs non spécialisés doivent également recevoir des systèmes d'information une rétroaction simple, actuelle et personnalisée. Dans ce cas, il est plus efficace de fournir la bonne information aux bonnes personnes et au bon moment, plutôt qu'une foule de renseignements non personnalisés.

Un petit groupe de personnes au sein du système devra également posséder des compétences et des connaissances spécialisées. Ces personnes auront besoin des connaissances et des outils requis pour traiter les demandes d'information complexes (comme celles nécessitant l'intégration de données provenant de sources multiples de même que l'analyse des données recueillies aux points de service), analyser et interpréter efficacement les données, et présenter des résultats complets et décisionnels. Les spécialistes en analyses de données sur la santé doivent également soutenir les utilisateurs non spécialisés et leur permettre d'accéder indépendamment à l'information dont ils ont besoin. Cela est possible en créant des outils libre-service faciles à utiliser et en automatisant les analyses simples. Finalement, les compétences et les connaissances spécialisées seront nécessaires pour mettre à profit les outils d'évaluations analytiques et les grands ensembles de données.

Les connaissances et compétences spécialisées sont actuellement plutôt limitées; les organismes de santé et les régions peuvent avoir à regrouper leurs ressources ou à s'associer afin d'apprendre les uns des autres et d'avoir accès à ces compétences spécialisées. Des partenariats avec le milieu universitaire et d'autres intervenants dotés des compétences en évaluation analytique pourraient également s'avérer avantageux. À plus long terme, le soutien du milieu universitaire permettra de former la prochaine génération d'analystes de données sur la santé.

## 5 Aller de l'avant

### 5.1 Risques associés à l'inaction

Pour ne pas laisser passer cette belle occasion d'accroître la viabilité et la performance du système de santé, il faut agir de manière concertée afin de tirer profit de nouvelles et riches sources de données provenant des systèmes électroniques. Si aucune approche à la fois cohérente et partagée n'est adoptée à l'égard de l'utilisation des données tirées des dossiers médicaux électroniques et des dossiers de santé électroniques, une partie de la précieuse information produite en vue de gérer le système de santé et le suivi de sa performance au fil du temps pourrait finalement ne plus être accessible. Il est donc primordial de conserver ou de mettre à jour les éléments de données et les normes nécessaires à la production de l'information existante. De plus, si les exigences en matière d'utilisation secondaire des données pour les besoins du système de santé ne sont pas déjà intégrées aux systèmes électroniques de gestion de la santé actuellement mis en œuvre dans le système de santé, les provinces et les territoires devront engager des frais considérables pour les ajouter à une date ultérieure. Les données et les normes qui facilitent la prise de décisions relatives au système de santé doivent également servir à appuyer la prestation des soins de première ligne. Leur absence pourrait mettre en péril certains des avantages attendus des systèmes électroniques de gestion de la santé.

## 5.2 Principes directeurs

Une meilleure information peut contribuer à améliorer la santé. Cependant, le passage des sources conventionnelles d'information sur la santé à une utilisation responsable des données contenues dans les dossiers électroniques n'est pas aussi simple qu'il y paraît au premier abord. La gouvernance, la confidentialité, la capacité, la normalisation des données et l'intégration au-delà des frontières sont autant de questions à régler pour concrétiser la promesse initiale de la cybersanté de renforcer simultanément les soins aux patients et notre système de santé. La section suivante présente les principes directeurs visant à mettre en place les catalyseurs, les données et la capacité nécessaires pour élargir l'utilisation des données électroniques sur la santé pour la prise de décisions relatives à l'ensemble du système de santé.

### **Principes directeurs relatifs à la création de structures de gouvernance solides**

- Les rôles, les responsabilités et l'autorité des divers intervenants sont définis à des fins de transparence et d'obligation redditionnelle afin que les données soient utilisées de façon responsable dans le cadre de la prise de décisions relatives au système de santé. Les structures de gouvernance actuelles sont mises à profit et adaptées au besoin.
- Des mécanismes sont en place pour cerner les lacunes en matière d'information et établir l'ordre de priorité des besoins en information.
- Des lignes directrices et des politiques sont en place pour faciliter la recherche sur la santé et la collaboration entre les organismes.

### **Principes directeurs relatifs au respect de la vie privée et à la sécurité**

- Les cadres législatifs et les politiques à l'égard du respect de la vie privée et de la confidentialité sont à jour et permettent l'utilisation des données pour les besoins du système de santé.
- Les pratiques exemplaires en matière de respect de la vie privée, de confidentialité et de sécurité sont mises en œuvre et soutenues par des outils informatiques, visent à déterminer quelles données sont accessibles, quand et par qui. Les procédures à suivre en cas de violation du respect de la vie privée et les conséquences en découlant sont connues de tous.
- Des programmes d'éducation et de formation expliquent les obligations juridiques, les politiques en matière de respect de la vie privée, les principes de collecte de données et les responsabilités en matière d'utilisation.
- Les Canadiens comprennent la manière dont leurs données sont utilisées, les mesures de sécurité mises en place et leurs droits d'en limiter l'utilisation et l'accès.

### **Principes directeurs relatifs à la technologie**

- L'utilisation secondaire des données pour les besoins du système de santé est prise en compte dans l'élaboration des stratégies de cybersanté et dans la planification des investissements.
- Les systèmes utilisés pour la prestation de soins directs aux patients sont conçus d'une manière qui assure l'interopérabilité par l'emploi d'approches communes et de normes relatives au contenu, afin de permettre également l'utilisation des données pour les besoins du système de santé.
- Les nouvelles techniques d'analyse et les technologies émergentes sont mises à profit afin de tirer des conclusions utiles de larges volumes de données liées au fil du temps et provenant de multiples sources.

### **Principes directeurs relatifs à la collecte, à la disponibilité et à l'utilisation des données qui contribuent à la prise de décisions relatives au système de santé**

- Les données sont accessibles (conformément aux lois en matière de protection des renseignements sur la santé) afin de permettre la gestion et la planification adéquates de l'ensemble des services publics de santé.
- Des lignes directrices sont en place et font en sorte que les données sont normalisées en vue de maximiser leur utilité sur le plan de l'utilisation primaire (soins aux patients) et de l'utilisation pour les besoins du système de santé.
- Les résultats sont contextualisés et personnalisés de manière à adéquatement gérer le flot d'information. L'information est présentée d'une manière facile à comprendre et à interpréter par les cliniciens, les gestionnaires du système et les responsables de l'élaboration des politiques afin de faciliter la prise de mesures et l'apport de changements.

### **Principes directeurs relatifs à la capacité et à la culture**

- Il importe de promouvoir et de renforcer simultanément les cultures d'évaluation, d'utilisation de l'information et d'amélioration continue de la performance.
- Il faut perfectionner les compétences et les habiletés à comprendre l'information et à en tirer parti à des fins décisionnelles. Des outils et des processus qui facilitent l'utilisation de l'information sont adoptés.
- Des stratégies de formation et de perfectionnement des compétences sont élaborées afin d'accroître les connaissances générales sur l'utilisation de l'information au sein de la main-d'œuvre de la santé.
- Les cas d'innovation, de réussites et de leçons tirées en matière d'utilisation de l'information sont communiqués à grande échelle.
- Les Canadiens reconnaissent que l'utilisation secondaire des données sur la santé pour les besoins du système de santé contribue à renforcer ce dernier.

## 5.3 Recommandations

Le présent document de vision constitue le dernier produit livrable élaboré dans le cadre de l'initiative de 2009 sur les dossiers de santé électroniques et l'utilisation de l'information pour les besoins du système de santé mandaté par la Conférence des sous-ministres de la Santé. Or, d'autres travaux doivent être menés par les provinces et les territoires ainsi que par d'autres intervenants afin de s'assurer que les systèmes de dossiers de santé électroniques partout au Canada sont en mesure de recueillir, de rendre accessibles et d'utiliser les données sur la santé à diverses fins avantageuses pour la santé et le système de santé.

Certains des éléments stratégiques et des principes directeurs qui favorisent une meilleure utilisation des données électroniques à des fins d'amélioration du système de santé exigeront des provinces et des territoires qu'ils déterminent le meilleur plan à suivre en fonction des mesures qu'ils ont déjà mises en place. Toutefois, certains des défis auxquels sont confrontés les provinces et les territoires et, de manière semblable, certains des éléments d'interdépendance touchant les groupes d'intervenants clés, nécessiteront l'établissement de mesures concertées à l'échelle du Canada. Plus particulièrement, il faudra prendre les mesures clés qui permettront de concrétiser la vision, notamment :

- a) établir des liens et communiquer avec les groupes d'intervenants clés, tels que
  - le public canadien, afin d'entretenir la confiance et d'évaluer les attentes en constante évolution;
  - les associations professionnelles du secteur de la santé, afin de démontrer les avantages aux cliniciens et aux patients et d'accroître la mobilisation et la participation des dispensateurs de soins de première ligne;
  - les commissaires à la protection de la vie privée, afin d'assurer l'adoption ou le maintien de lois et de règlements portant sur l'utilisation secondaire des données en vue de renforcer le système de santé et d'aviser les travailleurs du système de santé de leurs obligations et de leurs responsabilités à cet égard.
- b) établir une base de connaissances solide et favoriser le partage des connaissances, en commençant par
  - évaluer les initiatives en cours, afin d'en déterminer les avantages et de communiquer les pratiques exemplaires;
  - calculer le rendement du capital investi dans les activités liées à l'utilisation actuelle et future de l'information pour les besoins du système de santé, afin de favoriser la prise de décisions éclairées en matière d'investissements futurs.
- c) s'assurer de rendre accessible et d'utiliser une information de grande qualité pour la prestation des soins de première ligne et pour les besoins du système de santé, notamment
  - d'encourager l'adoption et l'utilisation de normes relatives au contenu afin d'assurer la valeur clinique au chapitre des soins de première ligne et la comparabilité de l'information à l'échelle nationale et internationale;
  - de vérifier auprès des organismes de cybersanté que les systèmes en cours d'élaboration et les futurs systèmes permettent l'utilisation secondaire des données pour les besoins du système de santé;

- de définir les fichiers minimaux et exiger la codification des données au cours de la saisie dans les systèmes;
- de formuler les besoins prioritaires en matière d'information dans le but de concevoir, d'établir et d'utiliser de façon proactive des systèmes d'information qui permettront de résoudre les principales questions.

## 6 Conclusion

Le recours à de nouvelles sources de données électroniques sur la santé pour soutenir les améliorations du système de santé nous offre également une belle occasion d'obtenir les résultats visés, soit la meilleure santé possible, des soins de la plus haute qualité et un système de santé viable et efficient. Le présent rapport renforce la proposition de valeur liée à une meilleure utilisation des données électroniques sur la santé qui respecte la vie privée et la confidentialité. Il démontre aussi les avantages qu'elle offre aux Canadiens et à une myriade d'intervenants du système de santé qui se fient à une information de qualité pour prendre les meilleures décisions. Ces intervenants comprennent d'abord et avant tout les patients et leurs familles, mais aussi :

- les dispensateurs de soins qui conseillent et offrent les traitements les plus efficaces pour les problèmes de santé des patients;
- les responsables de l'élaboration des politiques et les décideurs, les administrateurs et les gestionnaires qui planifient, gèrent et affectent les ressources nécessaires à la prestation de services de santé de la meilleure qualité possible et s'assurent que le système est viable à long terme;
- les responsables de la santé publique qui inspectent et mettent en place les programmes visant à protéger le public contre des menaces émergentes pour la santé;
- les chercheurs qui évaluent les options en matière de soins et de politiques et qui trouvent les réponses à des questions complexes sur la santé.

L'heure est venue de bonifier les sources d'information sur la santé traditionnelles et incomplètes, comme les systèmes d'information des hôpitaux et les systèmes de facturation des services médicaux en y ajoutant des dossiers de santé électroniques plus complets aux points de service. De plus en plus de cliniciens adoptent les systèmes de cybersanté et nous avons réalisé d'importantes avancées technologiques afin de partager ces données en toute sécurité et de les analyser efficacement. Une belle occasion d'obtenir la valeur et les avantages dont notre système a besoin et que les Canadiens méritent sera perdue si nous ne mettons pas à profit ces nouvelles et riches sources d'information.

Comme il est susmentionné, les trois domaines clés sont nécessaires pour réaliser la vision commune de l'utilisation de l'information pour les besoins du système de santé — *Une meilleure information pour une meilleure santé* :

- les principaux catalyseurs, comme les politiques, les structures de gouvernance et la technologie qui appuient la vision et permettent l'utilisation responsable des données sur la santé;
- les données recueillies, mises à la disposition des utilisateurs et utilisées pour faciliter la prise de décisions;



- la culture et la capacité nécessaires à l'amélioration de la santé et du système de santé grâce à une meilleure utilisation de l'information.

En adoptant les principes directeurs qui figurent dans le présent rapport et en prenant des mesures concertées visant à développer et à renforcer chacun des domaines clés, les avantages d'une meilleure information aux fins d'amélioration de la santé peuvent être accélérés et ceux des investissements pleinement réalisés.



## 7 Annexes

### Annexe A : Comité directeur des sous-ministres et du Comité consultatif technique sur l'utilisation de l'information pour les besoins du système de santé

#### Comité directeur des sous-ministres sur l'utilisation de l'information pour les besoins du système de santé

<b>Richard Alvarez</b>	Président-directeur général	Inforoute Santé du Canada
<b>Kevin McNamara</b>	Sous-ministre de la Santé	Nouvelle-Écosse
<b>John Wright</b>	Président-directeur général	Institut canadien d'information sur la santé
<b>Glenda Yeates</b>	Sous-ministre de la Santé	Santé Canada

#### Comité consultatif technique sur l'utilisation de l'information pour les besoins du système de santé

<b>Mike Barron (président)</b>	Président et chef de la direction Newfoundland and Labrador Centre for Health Information	Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Liam Whitty</b>	Directeur général, Gestion de l'information sur la santé Santé Î.-P.-É.	Île-du-Prince-Édouard
<b>Cheryl Hansen</b>	Directrice générale, Innovation Cybersanté Nouveau-Brunswick, ministère de la Santé	Nouveau-Brunswick
<b>Susan Logue</b>	Directrice générale, Direction de l'intelligence d'affaires, de l'analyse et de la protection de la vie privée Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse	Nouvelle-Écosse
<b>Alison Blair (Présidente, Réseau d'échange de connaissances)</b>	Directrice, Stratégie et politique de gestion de l'information Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario	Ontario

<b>Roger Girard</b>	Chef du service de l'information Cybersanté Manitoba	Manitoba
<b>Neil Gardner</b>	Conseiller stratégique Cybersanté Saskatchewan	Saskatchewan
<b>Susan Anderson</b>	Directrice générale, Services de mise en œuvre du DSE Santé et Mieux-être Alberta	Alberta
<b>Charlyn Black</b>	Professeure, School of Population and Public Health; directrice adjointe, Centre de recherche sur les services et les politiques de santé, Université de la Colombie-Britannique	Chercheuse
<b>Brendan Seaton</b>	Président ACTI santé	Association canadienne de la technologie de l'information
<b>Paul Chittick</b>	Conseiller principal, Information sur la santé, Direction du dirigeant principal de l'information, Division de la technologie de l'information Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada	Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada
<b>Glenn Irwin</b>	Directeur général intérimaire Agence de la santé publique du Canada	Agence de la santé publique du Canada
<b>Brent Diverty (vice-président)</b>	Vice-président, Programmes Institut canadien d'information sur la santé	Institut canadien d'information sur la santé
<b>Dennis Giokas (vice-président)</b>	Chef des services de technologie Inforoute Santé du Canada	Inforoute Santé du Canada
<b>Scott Murray</b>	Chef des services de technologie Institut canadien d'information sur la santé	Institut canadien d'information sur la santé

## Annexe B : Participants aux séances de dialogue tenues à Halifax, Toronto et Calgary (octobre 2012)

<b>Raza Abidi</b>	Université Dalhousie	Nouvelle-Écosse
<b>Owen Adams</b>	Association médicale canadienne	Ontario
<b>Ewan Affleck</b>	Great Slave Medical House	Territoires du Nord-Ouest
<b>Debra Allen</b>	College and Association of Registered Nurses of Alberta	Alberta
<b>Susan Anderson</b>	Santé et Mieux-être Alberta	Alberta
<b>Mike Barron</b>	Newfoundland and Labrador Centre for Health Information	Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Alison Blair</b>	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario	Ontario
<b>Mark Brisson</b>	Santé et Mieux-être Alberta	Alberta
<b>Patricia Campbell</b>	Association des hôpitaux de l'Ontario	Ontario
<b>Sandra Cascadden</b>	Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse	Nouvelle-Écosse
<b>Jill Casey</b>	Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse	Nouvelle-Écosse
<b>Maureen Charlebois</b>	Inforoute Santé du Canada	Ontario
<b>Gail Crook</b>	Association canadienne interprofessionnelle du dossier de santé	Ontario
<b>Mélanie Josée Davidson</b>	Institut canadien d'information sur la santé	Ontario
<b>Nancy Day</b>	Bureau de santé publique de Toronto	Ontario
<b>Stafford Dean</b>	Services de santé de l'Alberta	Alberta
<b>Gail Dobell</b>	Conseil ontarien de la qualité des services de santé	Ontario
<b>Mark Dobrow</b>	Conseil canadien de la santé	Ontario
<b>Lee Fairclough</b>	Partenariat canadien contre le cancer	Ontario
<b>Theresa Fillatre</b>	Institut canadien pour la sécurité des patients	Alberta
<b>Brian Forster</b>	OntarioMD	Ontario
<b>Dennis Giokas</b>	Inforoute Santé du Canada	

<b>Roger Girard</b>	Cybersanté Manitoba	Manitoba
<b>Inese Grava-Gubins</b>	Collège des médecins de famille du Canada	Ontario
<b>Rosemary Gray</b>	Conseil de la qualité des services de santé de la Saskatchewan	Saskatchewan
<b>Caroline Heick</b>	Institut canadien d'information sur la santé	Ontario
<b>Francis Lau</b>	Université de Victoria	Colombie-Britannique
<b>Ray Leblanc</b>	Régie régionale de la santé Capital	Nouvelle-Écosse
<b>Adrian Levy</b>	Université Dalhousie	Nouvelle-Écosse
<b>Shelley Lipon</b>	Inforoute Santé du Canada	
<b>Susan Logue</b>	Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse	Nouvelle-Écosse
<b>Don MacDonald</b>	Newfoundland and Labrador Centre for Health Information	Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Mary Eileen MacPhail</b>	Régie régionale de la santé Capital	Nouvelle-Écosse
<b>Alex J. Mair</b>	Inforoute Santé du Canada	Ontario
<b>Deborah Malazdrewicz</b>	Santé Manitoba	Manitoba
<b>Shannon Malovec</b>	Provincial Health Services Authority	Colombie-Britannique
<b>Michelina Mancuso</b>	Conseil de la santé du Nouveau-Brunswick	Nouveau-Brunswick
<b>Lynne Mansell</b>	Services de santé de l'Alberta	Alberta
<b>Ferne Mardlin-Smith</b>	IWK Health Centre	Nouvelle-Écosse
<b>Patricia Martens</b>	Centre manitobain des politiques en matière de santé Faculté de médecine, Université du Manitoba	Manitoba
<b>Georgia McDonald</b>	Autorité sanitaire Vancouver Island	Colombie-Britannique
<b>Anne McFarlane</b>	Institut canadien d'information sur la santé	Colombie-Britannique
<b>Margot McNamee</b>	Association des infirmières et infirmiers du Canada	Ontario
<b>Jim Mickelson</b>	Inforoute Santé du Canada	
<b>Linda Miller</b>	Forum canadien des cadres en informatique de la santé	Ontario
<b>Terry Moore</b>	Inforoute Santé du Canada	

<b>David Morgan</b>	Newfoundland and Labrador Centre for Health Information	Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Scott Murray</b>	Institut canadien d'information sur la santé	Ontario
<b>Lynn Nagle</b>	Price WaterhouseCooper/Université de Toronto	Ontario
<b>Stephen O'Reilly</b>	Institut canadien d'information sur la santé	Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Rachelle O'Sullivan</b>	Institut canadien d'information sur la santé	Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Dennis Protti</b>	Université de Victoria	Colombie-Britannique
<b>Michael Routledge</b>	Santé Manitoba	Manitoba
<b>Francine Anne Roy</b>	Institut canadien d'information sur la santé	Ontario
<b>Brendan Seaton</b>	Association canadienne de la technologie de l'information	Ontario
<b>Rick Skinner</b>	Action Cancer Ontario	Ontario
<b>Jeremy Smith</b>	Physician Information Technology Office	Ontario
<b>Neil Stuart</b>	Animateur	Ontario
<b>Don Sweete</b>	Inforoute Santé du Canada	
<b>Brett Taylor</b>	IWK Health Centre	Nouvelle-Écosse
<b>Douglas Tessier</b>	Animateur	Ontario
<b>Gail Tomblin-Murphy</b>	Université Dalhousie	Nouvelle-Écosse
<b>Barbara Wasilewski</b>	Santé Manitoba	Manitoba
<b>Liam Whitty</b>	Santé Î.-P.-É.	Île-du-Prince-Édouard
<b>Don Young</b>	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario	Ontario
<b>Zachy Olorunjojon</b>	Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique	Colombie-Britannique

À la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, les intervenants du Québec n'ont pas été invités à participer aux séances de dialogue.

## Annexe C : Glossaire

Acronyme	Terme	Définition
	Évaluation analytique	Méthode d'analyse permettant de cerner et d'observer les tendances ou profils dans les grands ensembles de données.
	Grand ensemble de données	Ensemble de données volumineux et complexe nécessitant un logiciel spécialisé pour manipuler et analyser les données.
	Capacité	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les compétences et les habiletés à comprendre l'information et à en tirer parti à des fins décisionnelles.</li> <li>2. Les outils et processus qui facilitent cette utilisation.</li> </ol>
	Confidentialité	Obligations éthiques et légales portant sur la divulgation ou la non-divulgation de l'information obtenue dans le contexte des soins. Voir également <i>Respect de la vie privée</i> .
	Gestion des consentements	Permet aux patients de déterminer qui peut voir certaines parties de leurs renseignements sur la santé et dans quelles circonstances.
	Détenteur ou dépositaire des données	Personne ou organisme responsable de la conservation et de la manipulation sécurisées des données provenant des systèmes d'information sur la santé.
	Gardien des données	Personne ou organisme responsable de définir le contenu des systèmes d'information sur la santé et de s'assurer que les données permettront d'atteindre les objectifs.
	Dépersonnalisation	<p>Procédure consistant à supprimer les identificateurs directs des patients (comme le nom ou l'identificateur unique personnel) ou les éléments de données pouvant servir à identifier des patients (comme la date de naissance ou le code postal).</p> <p>La dépersonnalisation permet de s'assurer que le couplage des données avec un autre ensemble de données ne permet pas d'identifier directement les patients. Dans ce cas, l'identifiabilité dépend de la quantité d'information conservée, de la rareté des caractéristiques ainsi que des compétences et de la technologie du détenteur d'information.</p>
<b>DSE</b>	Dossier de santé électronique	Dossier électronique sécurisé à vie sur les principaux antécédents médicaux et soins reçus d'une personne, peu importe où les services ont été dispensés. Les dispensateurs de soins autorisés et la personne concernée peuvent accéder électroniquement aux DSE en tout temps et en tous lieux.
<b>DME</b>	Dossier médical électronique	Dossier électronique utilisé au sein d'un même organisme de santé (comme le cabinet d'un médecin de famille) qui permet de saisir les renseignements cliniques au point de service.



Acronyme	Terme	Définition
	Renseignements personnels sur la santé	Information liée à la santé d'une personne en particulier qui peut être utilisée pour identifier cette personne.
	Information sur la santé	Information qui ne permet pas d'identifier une personne en particulier (par exemple, des données dépersonnalisées ou qui ont été agrégées ou analysées de façon à ne plus pouvoir entraîner l'identification de la personne dont les données ont été recueillies). Voir également <i>Renseignements personnels sur la santé</i> et <i>Dépersonnalisation</i> .
	Utilisation des données pour les besoins du système de santé	Utilisation des données sur la santé recueillies au point de service pour renforcer le système de santé. L'utilisation des données pour les besoins du système de santé comprend l'utilisation de l'information sur la santé pour appuyer les programmes cliniques (par exemple, grâce à des initiatives d'aide à la décision ou d'amélioration de la qualité), la gestion du système de santé, la santé publique et celle de la population ainsi que la recherche en santé.  L'utilisation des données pour les besoins du système de santé est un sous-ensemble de l'utilisation secondaire des données, un terme couramment utilisé par les responsables du respect de la vie privée. L'utilisation secondaire des données désigne l'utilisation des données recueillies à une fin particulière (par exemple, pour la prestation de soins de santé à un patient, qui est réputée être l'utilisation première des données) en vue d'appuyer la réalisation d'un autre but (comme une initiative visant l'amélioration de la qualité, réputée être une utilisation secondaire des données). Les lois canadiennes en matière d'information sur la santé réglementent les utilisations secondaires des données sur la santé qui sont permises. Généralement, elles permettent l'utilisation des données sur la santé, que ces données soient présentées en format papier ou électronique, à des fins de gestion et de planification du système de santé.
	Interopérabilité	Capacité de deux systèmes ou plus d'échanger de l'information et d'utiliser l'information partagée. L'interopérabilité est un préalable essentiel au développement des dossiers de santé électroniques à partir des dossiers médicaux électroniques provenant d'organismes de santé très divers.
	Respect de la vie privée	Droit des personnes à déterminer quand, comment et jusqu'à quel point elles partagent leurs renseignements personnels avec les autres. Voir également <i>Confidentialité</i> .
	Données de point de service	Données saisies pendant la prestation des services de santé aux patients sans que des données autres que celles requises pour fournir les soins aient besoin d'être entrées.

Acronyme	Terme	Définition
	Données normalisées	Données structurées au moyen d'un vocabulaire contrôlé contenant des termes prédéfinis et autorisés.
	Données structurées	Données codifiées et enregistrées selon une méthode prédéfinie.
	Données non structurées	Éléments de données qui n'ont pas été saisis selon une structure définie (les données en saisie libre en sont l'exemple le plus courant dans les dossiers de santé).

## 8 Références

1. Cavoukian A. *Privacy by Design*. Toronto, ON : Bureau du Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario; 2009.
2. Institut canadien d'information sur la santé. *National health expenditure trends*. Ottawa, ON : ICIS; 2012.
3. The Commonwealth Fund International Health Policy Centre. *2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries*. New York, États-Unis : The Commonwealth Fund; 2011.
4. Davis K, Schoen C, Stremikis K. *Mirror, mirror on the wall: How the performance of the U.S. health care system compares internationally 2010 update*, New York, États-Unis : The Commonwealth Fund; 2010.
5. Institut canadien d'information sur la santé. *Better data, better decisions: Supporting more efficient and appropriate care*. Ottawa, ON : ICIS; 2012.
6. Schoen C, Osborn R, Squires D, et al. A survey of primary care doctors in ten countries shows progress in use of health information technology, less in other areas. *Health Aff* 2012; 31(12):2805-2816.
7. Kermorvant-Duchemin E, Laborie S, Rabilloud M, Lapillonne A, Claris O. Outcome and prognostic factors in neonates with septic shock. *Pediatric Critical Care Medicine* 2008; (9);186-191.
8. IBM Canada. Achieving small miracles from big data. In *Smarter healthcare: Redefining value and success*. Toronto, ON : IBM Canada ltée; 2012;4-5.
9. Agence de la santé publique du Canada. *Canadian perinatal health report, éd. 2008*. Ottawa, ON : ASPC; 2008; no HP10-12/2008E au catalogue.
10. Institut canadien d'information sur la santé. *Giving Birth in Canada—the Costs*. Ottawa, ON : ICIS; 2006.
11. Cavoukian A, Alvarez R. *Embedding Privacy Into the Design of Electronic Health Records to Enable Multiple Functionalities—Win/Win*. Toronto, ON : Bureau du Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario et Inforoute Santé du Canada; 2012.
12. Inforoute Santé du Canada. *Privacy and EHR information flows in Canada: Common understandings of the Pan-Canadian Health Information Privacy Group [version 2.0]*. Toronto, ON : Inforoute Santé du Canada; 2012:41-48.