

# Confiance du public, maîtrise citoyenne et fondements des données sur la santé au Canada

Un document fondamental élaboré par le RRDS Canada en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada

La confiance du public envers les données sur la santé et la maîtrise des données figurent parmi les priorités des gouvernements du Canada. Le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada), avec le soutien financier de l'Agence de la santé publique du Canada, a préparé un document qui présente un **nouvel ensemble de recommandations fondées sur des principes visant à favoriser les pratiques dignes de confiance en matière de données de santé**. Pour consulter le document, rendez-vous sur le site [hdrn.ca](http://hdrn.ca) ou écrivez à [info@hdrn.ca](mailto:info@hdrn.ca).

## Messages clés

La confiance est une question complexe, et la confiance du public envers la collecte, le partage et l'utilisation des données de santé peut fluctuer en fonction de nombreux facteurs, y compris le contexte politique et social dans lequel les systèmes de santé évoluent.

La maîtrise des données doit être considérée comme l'un des éléments fondamentaux qui contribuent à rendre la confiance possible, tout comme d'autres éléments importants tels que la transparence et le bien public.

La confiance naît du recours à des pratiques dignes de confiance. Les organismes et établissements qui recueillent, utilisent et partagent des données de santé doivent appliquer des pratiques dignes de confiance guidées par des principes bien définis, notamment ceux énoncés dans la [Charte pancanadienne des données sur la santé](#).



Nous présentons **six recommandations** pour des pratiques dignes de confiance : mobilisation continue et inclusive du public; réconciliation qui inclut le respect et la protection de la souveraineté des données sur les Autochtones; conformité de l'utilisation des données de santé avec le bien public; règles et mesures de soutien claires pour le partage, l'accessibilité et l'utilisation des données; normes technologiques pour un partage sûr et fluide des données; transparence, communication et apprentissage réciproque.

La collecte, le partage et l'utilisation des données de santé peuvent présenter des avantages considérables, mais aussi des risques. Les pratiques dignes de confiance devraient viser à maximiser les avantages tout en réduisant les risques au minimum grâce à des mesures de protection appropriées.

Pour que l'information sur la santé soit véritablement centrée sur la personne, tel que l'indique la Charte pancanadienne des données sur la santé, un large éventail de parties prenantes devrait avoir une influence sur la conception, l'accessibilité, le partage et l'utilisation des données de santé.

La transparence et la responsabilisation envers les pratiques dignes de confiance sont essentielles pour gagner et entretenir la confiance du public.

## Recommandations fondées sur des principes pour des pratiques dignes de confiance en matière de données

