

RRDS Canada

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

Glossaire des données de santé et des termes connexes

Mars 2025



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada
Health Data Research Network Canada

Introduction

Ce glossaire accompagne le document de base Confiance du public, maîtrise citoyenne et fondements des données sur la santé au Canada, élaboré par le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada en collaboration avec l'Agence de la santé publique du Canada. Le glossaire s'aligne sur les priorités énoncées dans le plan [Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé au Canada](#), la [Charte pancanadienne des données sur la santé](#) et le [Plan d'action conjoint FPT – Données sur la santé et la santé numérique](#). Il comprend des termes relatifs aux données de santé ainsi que des concepts plus larges en rapport avec le contenu du document, comme des termes relatifs à la confiance du public et au savoir-faire en matière de données et de numérique. Dans la mesure du possible, les termes et les définitions sont tirés de glossaires existants et les sources sont indiquées. Bien qu'il ait été créé aux fins du présent document, le glossaire peut également servir de ressource distincte pour appuyer les collaborations en matière de données et les discussions sur la confiance du public dans le contexte de la collecte, du partage et de l'utilisation des données relatives à la santé.

Le glossaire est organisé selon les catégories suivantes :

Introduction	2
Gestion des données	3
Données générales	10
Système de santé	13
Vie privée	15
Engagement du public et des patients	19
Recherche/Analytique	21
Sécurité	24
Équité en santé et justice sociale	26
Autres termes connexes	32



Gestion des données

Administrateur : Personne ou organisation qui a le contrôle autorisé des renseignements et qui est responsable de leur gestion.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Administrateur des données de santé : Fonction professionnelle visant à rendre opérationnelle la gouvernance des données de santé.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la gestion des données sur la santé (2024). Advancing Health Data Stewardship through Federal, Provincial, and Territorial Collaboration. Rapport no 1 du groupe de travail : Pan-Canadian Framework for Health Data Stewardship [manuscrit non publié].

Assurance qualité (données) : Évaluation et amélioration systématiques des données sur la santé afin de maximiser leur capacité à améliorer la santé et le bien-être.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Banque de données : Dépôt important de données sur un sujet particulier, parfois constitué de plusieurs bases de données, et accessible par de nombreux utilisateurs.

Source : Adapté de Oxford Dictionary (<https://www.oed.com/search/dictionary/?scope=Entries&q=databank>) (en anglais seulement)

Base de données : Ensemble structuré de données conservées dans un ordinateur, en particulier celles qui sont accessibles de diverses manières.

Source : Adapté de Oxford Dictionary (<https://www.oxfordreference.com/display/10.1093/oi/authority.20110803095701352>) (en anglais seulement)

Cinq éléments de sécurité : Cadre internationalement reconnu pour l'évaluation de l'accès aux données sensibles en matière de protection des renseignements personnels. Le principe de base du modèle exige que les demandes d'accès aux données soient évaluées en fonction d'un ensemble de cinq dimensions de « risque » (ou d'accès) :

1. *Projets sécuritaires* : quelle est la question ou l'objectif de l'utilisation des données?
2. *Personnes fiables* : peut-on faire confiance à la personne ou à l'organisation pour utiliser ou partager les données de manière appropriée?



3. *Données sécuritaires* : quelles sont les données nécessaires et dans quelle mesure sont-elles détaillées ou sensibles?
4. *Installations sécuritaires* : où les données seront-elles utilisées, par exemple dans un cadre physique ou virtuel sécurisé contrôlé par le fournisseur de données ou une institution de données de confiance?
5. *Produits sécuritaires* : quels tableaux ou autres informations seront rendus publics?

Source : Adapté de Population Data BC - Eligibility and the Five SAFEs model (https://www.popdata.bc.ca/data_access/requirements/eligibility) (en anglais seulement)

Collecte de données : Processus de collecte de données, généralement dans le cadre d'un projet de recherche ou à des fins de surveillance et de suivi continus. Il s'agit de mesurer des renseignements sur des variables d'intérêt d'une manière préétablie et systématique, qui permet aux chercheurs de répondre à des questions de recherche, de tester des hypothèses et d'évaluer les résultats.

Source : Adapté du glossaire de données de la National Library of Medicine (<https://www.nlm.gov/guides/data-glossary/data-collection>) (en anglais seulement)

Conservation des données (politique) : Protocole établi par une organisation pour la conservation de renseignements à des fins opérationnelles ou de conformité réglementaire. Une politique de conservation des données vise à conserver les renseignements importants en vue d'une utilisation ou d'une référence ultérieure, d'organiser ces renseignements de manière à faciliter la recherche et la consultation ultérieures, et d'éliminer les renseignements qui ne sont plus nécessaires.

Source : CODATA RDM Terminology (2023, v0001). DOI [10.5281/zenodo.10626169](https://doi.org/10.5281/zenodo.10626169) (en anglais seulement)

Contrôle individuel des données de santé : Processus qui permet aux patients d'accéder facilement à leurs propres renseignements de santé, de les examiner, de voir qui y a accès et, le cas échéant, de fixer des limites à l'accès à leurs données.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Couplage de données : Méthode permettant de relier des données provenant de différentes sources à des fins d'analyse.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Demande d'accès : Demande automatique ou manuelle d'accès à une ou plusieurs sources de données.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Dépôt de données : Lieu de stockage physique ou numérique capable d'héberger, de préserver, de gérer et de fournir un accès à de nombreux types de matériaux numériques et physiques dans une variété de formats.

Source : CODATA RDM Terminology (2023, v0001). DOI [10.5281/zenodo.10626169](https://doi.org/10.5281/zenodo.10626169) (en anglais seulement)

Descripteurs de population : Regroupement ou catégorisation de personnes sur la base d'une caractéristique commune ou comparable, comme la race, l'ethnie ou l'ascendance.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Données désagrégées : Données qui ont été prises à partir de données agrégées et divisées en unités d'information plus petites. Les données collectives ou agrégées peuvent être ventilées ou désagrégées, par exemple, en fonction du sexe, de la situation urbaine ou rurale, du revenu, de l'origine socioculturelle ou ethnique, de la langue, de la situation géographique, des unités politiques ou des groupes d'âge. La désagrégation complète des données permet de mettre en évidence des tendances cachées, d'identifier les populations vulnérables ou d'établir l'ampleur du problème et de rendre les groupes vulnérables plus visibles aux yeux des décideurs politiques.

Source : Adapté de La commissaire aux droits de la personne de la Colombie-Britannique (2020). Collecte de données démographiques désagrégées en Colombie-Britannique: le point de vue des grands-mères (<https://bchumanrights.ca/resources/publications/publication/datacollection/>) et Le Droit à l'éducation (2017) Glossaire (<https://www.right-to-education.org/monitoring/content/glossary-disaggregated-data>)

Données distribuées : Données stockées dans plusieurs organisations, institutions ou centres de données.

Source : Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (2024). L'analyse fédérée: l'état de la science (https://www.hdrn.ca/wp-content/uploads/Federated-Analysis-Learning-Series-Topic-1-Federated-Analysis-101_Jan2024.pdf)



Divulgarion des données : Acte de partager ou de donner accès à des données à une personne ou à un groupe.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Gardien des données : Personne ou groupe responsable de la collecte, de l'utilisation, du stockage et du partage des données en toute sécurité, conformément à la politique et à la législation applicables en matière de données.

Adapté du Groupe consultatif d'experts (2021). Stratégie pancanadienne de données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé (<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/rapport-02-comite-consultatif-experts-batir-fondation-canadienne-donnees-sante.html>)

Gouvernance des données : Cadre qui décrit la gestion des données en mettant l'accent sur les meilleures pratiques en matière de collecte, de synthèse, d'analyse, de contrôle, de publication, d'archivage et d'élimination des données.

Source : The Organisation for Economic Cooperation and Development (<https://www.oecd.org/fr/themes/gouvernance-des-donnees.html>)

Gouvernance des données de santé : Structuration de la gestion des données de santé en un ensemble de structures et de règles visant à garantir l'efficacité des pratiques de gestion des données dans le respect de la législation et de la réglementation.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la gestion des données sur la santé (2024). Advancing Health Data Stewardship through Federal, Provincial, and Territorial Collaboration. Rapport no 1 du groupe de travail : Pan-Canadian Framework for Health Data Stewardship [manuscrit non publié].

Gouvernance des renseignements : Processus visant à garantir que des règles et une surveillance sont en place pour respecter les exigences légales, éthiques et pratiques lors du traitement des renseignements.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Institution de données : Groupe ou organisation qui gère des données.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Intégrité des données : Maintien et assurance de l'exactitude et de la cohérence des données dans le temps, en l'absence de toute modification autorisée des données.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Intendance des données (santé) : Discipline formelle visant à garantir que les données sur la santé sont gérées et utilisées pour le bien public et à favoriser la confiance dans les pratiques en matière de données.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la gestion des données sur la santé (2024). Advancing Health Data Stewardship through Federal, Provincial, and Territorial Collaboration. Rapport no 1 du groupe de travail : Pan-Canadian Framework for Health Data Stewardship [manuscrit non publié].

Interopérabilité : Méthode visant à garantir la capacité d'échange transparent de données et de renseignements sur la santé entre les parties prenantes du secteur de la santé au moyen d'une politique, d'une gouvernance, d'un flux de travail et, en particulier, d'un alignement technique, y compris au niveau des logiciels et des concepts et définitions normalisés pour les éléments de données.

Source : Groupe consultatif d'experts (2021). Stratégie pancanadienne de données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé (<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/rapport-02-comite-consultatif-experts-batir-fondation-canadienne-donnees-sante.html>)

Partage des données : Pratique d'échange de données entre personnes ou groupes pour soutenir les programmes et services de santé.

Source : Adapté du Conseil de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/normes/trouver-une-norme/normes-en-matiere-de-donnees-et-dinformations-sur-la-sante/can-ciosc-116-lexique-des-donnees-et-des-informations-sur-la-sante/>)

Personne concernée : Personne ou entité à laquelle se rapportent les données.

Source : Adapté de L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Politique en matière de données de santé : Lignes directrices ou règles organisationnelles qui décrivent la manière dont les données doivent être gérées et utilisées.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Principes CARE : Les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones visent à garantir que les pratiques en matière de données respectent et soutiennent les droits, les intérêts et les visions du monde des peuples autochtones. Ils ont pour objectif de remédier aux déséquilibres de pouvoir et aux injustices historiques en plaidant pour que les Autochtones contrôlent leurs données et en veillant à ce que leur utilisation profite aux communautés autochtones dans le respect de leur culture. Ces principes favorisent l'autodétermination et l'innovation des Autochtones, ainsi que leur droit de gérer et de valoriser leurs données au sein de leurs propres systèmes de connaissances.

- *Avantage collectif* : Les écosystèmes de données sont conçus et fonctionnent de manière à permettre aux peuples autochtones de tirer profit des données.
- *Autorité de contrôle* : Les droits et les intérêts des peuples autochtones en matière de données autochtones doivent être reconnus et leur pouvoir de contrôle sur ces données doit être renforcé. La gouvernance des données autochtones permet aux peuples autochtones et aux organes de gouvernance de déterminer comment les peuples autochtones, ainsi que les terres, territoires, ressources, connaissances et indicateurs géographiques autochtones, sont représentés et définis dans les données.
- *Responsabilité* : Il incombe à ceux qui travaillent avec des données autochtones de partager la façon dont ces données sont utilisées pour soutenir l'autodétermination et les avantages collectifs des peuples autochtones. La responsabilisation impose de fournir des preuves importantes et accessibles de ces efforts et des avantages qu'en retirent les populations autochtones.
- *Éthique* : Les droits et le bien-être des peuples autochtones doivent être au cœur des préoccupations à tous les stades du cycle de vie des données et dans l'ensemble de l'écosystème des données.

Source : Global Indigenous Data Alliance (<https://www.gida-global.org/care>) (en anglais seulement)

Principes FAIR : Norme industrielle qui permet la réutilisation des données en s'assurant qu'elles sont faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables.

- *Faciles à trouver* : Les métadonnées et les données doivent être faciles à trouver, tant pour les humains que pour les ordinateurs. Les métadonnées lisibles par machine sont essentielles à la découverte automatique des ensembles de données et des services.
- *Accessibles* : L'utilisateur doit savoir comment accéder aux données, éventuellement par le biais d'une authentification et d'une autorisation.



- **Interopérables** : Les données doivent généralement être intégrées à d'autres données. Elles doivent également interagir avec des applications ou des flux de travail pour l'analyse, le stockage et le traitement.
- **Réutilisables** : Les métadonnées et les données doivent être bien décrites afin de pouvoir être reproduites ou combinées dans différents contextes.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Propriété individuelle des données de santé : Principe juridique selon lequel le patient a un intérêt direct et permanent dans les renseignements contenus dans son dossier médical, alors que le professionnel de la santé est propriétaire du dossier physique (numérique).

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Registre : Base de données de renseignements organisés et structurés qui est généralement stockée de manière électronique dans un système informatique et qui contient des renseignements sur une certaine maladie, un certain diagnostic ou une certaine intervention.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Stockage des données : Méthodes et systèmes utilisés pour sauvegarder et conserver en toute sécurité les données collectées de manière à garantir leur intégrité, leur accessibilité et leur confidentialité au fil du temps. Il s'agit notamment de solutions de stockage numérique et physique, ainsi que d'exigences éthiques et juridiques pour le maintien de la confidentialité et de la sécurité des données.

Source : Adapté de Gouvernement du Canada Déclaration de principes des trois organismes sur la gestion des données numériques (<https://science.gc.ca/site/science/fr/financement-interorganismes-recherche/politiques-lignes-directrices/gestion-donnees-recherche/declaration-principes-trois-organismes-gestion-donnees-numeriques>)

Tiers : Personne, groupe ou autorité publique autre que la personne concernée, le responsable du traitement ou d'autres personnes autorisées à travailler avec les données.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Données générales

Cycle de vie des données : La séquence d'étapes que suivent les données depuis leur création jusqu'à leur élimination.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la gestion des données sur la santé (2024). Advancing Health Data Stewardship through Federal, Provincial, and Territorial Collaboration. Rapport no 1 du groupe de travail : Pan-Canadian Framework for Health Data Stewardship [manuscrit non publié].

Données : Ensemble de valeurs discrètes pouvant véhiculer des renseignements, décrivant une quantité, une qualité, un fait, des statistiques, d'autres unités de signification de base, ou simplement des séquences de symboles pouvant être interprétées ultérieurement.

Source : Adapté de Statistique Canada (2011) (<https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch1/definitions/5214853-fra.htm>); Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023).

Données agrégées : Collection ou combinaison de données provenant de plusieurs individus au sein d'une population, qui est utilisée pour tirer des conclusions sur la population.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Données collectées de manière systématique (ou de données administratives) : Données générées par l'administration courante des programmes. Les bases de données administratives sont conçues pour collecter et stocker ce type de données. Bien qu'elles n'aient pas été conçues à l'origine pour la recherche, les données administratives peuvent constituer une importante source de renseignements. Les données administratives sur la santé sont générées par l'administration courante des programmes de soins de santé. Les bases de données administratives sur la santé, mises au point par les gouvernements provinciaux à la suite de la mise en place de l'assurance médicale universelle, sont conçues pour collecter et stocker ce type de données.

Source : University of Manitoba - Manitoba Centre for Health Policy Concept Dictionary and Glossary (<http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/viewDefinition.php?definitionID=102209>) (en anglais seulement)

Données de synthèse : Forme de fausses données souvent générées par ordinateur, modifiées, augmentées ou remplacées pour les faire ressembler à des renseignements personnels réels, afin de protéger la vie privée des personnes.

Source : Conseil de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/normes/trouver-une-norme/normes-en-matiere-de-donnees-et-dinformatons-sur-la-sante/can-ciosc-116-lexique-des-donnees-et-des-informations-sur-la-sante/>)



Données des patients (renseignements personnels sur la santé) : Renseignements sur une personne qui peuvent être utilisés pour révéler son identité.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Données des services sociaux (ou données liées à la santé) : Renseignements sur les déterminants non médicaux de la santé, tels que les comportements, les conditions de vie et de travail, les ressources personnelles et les facteurs environnementaux.

Source : Adapté de Instituts de recherche en santé du Canada (2017). Données de la recherche en santé et données liées à la santé - Cadre de travail et plan d'action (<https://cihr-irsc.gc.ca/f/51156.html>)

Données génomiques : Ensemble de données ou d'instructions produites par le séquençage d'un génome humain.

Source : Adapté du National Human Genome Research Institute (<https://www.genome.gov/About-Genomics/Introduction-to-Genomics>) et Amazon Web Services (<https://aws.amazon.com/what-is/genomic-data/>) (en anglais seulement)

Données sur la santé des populations : Ensemble d'observations, de faits ou de mesures, saisis en vue d'une éventuelle analyse, d'un calcul ou d'une réflexion ultérieure, qui concerne l'état de santé physique ou mentale des personnes, le rendement du système de santé ainsi que les caractéristiques socioéconomiques, communautaires et du système de santé.

Source : Adapté du Groupe consultatif d'experts (2021). Tracer la voie vers l'ambition (<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/comite-consultatif-experts-rapport-01-tracer-voie-vers-ambition.html>); Data Saves Lives (2021). Initiation aux données de santé: Comprendre et communiquer le pouvoir des données de santé (<https://static1.squarespace.com/static/5cc8208b90f904c71c744000/t/67b304d9320613788448eb9d/1739785437745/FR+-+DSL+Part+ONE.pdf>)

Ensemble de données intégré : Ensemble de données provenant de différentes sources et rassemblant différents éléments d'information provenant de différentes personnes.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Maîtrise des données de santé : La collecte, l'analyse, la compréhension et l'utilisation d'informations à partir de données. Cela signifie qu'il faut savoir lire, analyser et partager des données, et comprendre comment les données aident à prendre des décisions.

Source : Adapté du lexique sur la confiance du public et la des données de Bonikowska, Sanmartin et Frenette (2019). Littératie des données et comment la mesurer dans la fonction publique (https://epe.bac-lac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2019/19-33/publications.gc.ca/collections/collection_2019/statcan/11-633-x/11-633-x2019003-eng.pdf); Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023).

Métadonnées : Souvent décrites comme des données sur les données, elles peuvent inclure des règles, des contraintes, des concepts, des relations avec d'autres données et encore plus. Le champ « dernière mise à jour » ou le champ « auteur » sont des exemples courants de métadonnées.

Source : Adapté de Global Alliance for Genomics and Health (2016). Data Sharing Lexicon Version 1.0 (<https://www.amed.go.jp/content/000050950.pdf>) (en anglais seulement)

Qualité des données : Caractéristiques des données de santé optimisées, notamment l'exhaustivité, la cohérence, l'unicité, l'actualité, la validité, l'exactitude, l'intégrité et la conformité.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Utilisation primaire des données : Utilisation de données collectées par une chercheuse ou un chercheur dans un but spécifique et/ou dans le cadre d'une étude.

Source : Adapté de McMaster University Faculty of Social Sciences (<https://facsocsci.mcmaster.ca/spark-a-centre-for-social-research-innovation/primary-versus-secondary-data-collection>) (en anglais seulement)

Utilisation secondaire des données : Utilisation de données dans un autre but que l'utilisation prévue à l'origine.

Source : Global Alliance for Genomics and Health (2016). Data Sharing Lexicon Version 1.0 (<https://www.amed.go.jp/content/000050950.pdf>) (en anglais seulement)



Système de santé

Données axées sur la personne : Dossier solide de renseignements (ou de données) personnels sur la santé, conçu pour suivre une personne dans le temps et dans l'espace, tout au long de son parcours de santé.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Dossier de santé électronique : Collecte systématisée de renseignements sur la santé des patients et de la population stockés de façon électronique dans un format numérique.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Données générées par le patient (la personne) : Données personnelles relatives à la santé ou au bien-être qui sont créées, enregistrées ou recueillies par ou auprès des patients ou des aidants pour aider à gérer, maintenir ou améliorer la santé et le bien-être.

Source : Adapté de Réseau des patients partenaires. Principes des données de santé générées par la personne - un rapport PAN (https://www.patientadvisors.ca/wp-content/uploads/2021/11/pghd_principles_sep_302019.pdf)

Données personnelles sur la santé : Données relatives à la santé et au bien-être d'une personne qui peuvent être utilisées pour l'identifier.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Dossier médical électronique : Dossier patient informatisé spécifique à une pratique clinique.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Portail du patient : Plateforme numérique qui permet à un individu d'avoir un accès en ligne sûr et sécurisé, et parfois la possibilité de gérer ses renseignements personnels sur la santé.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Professionnel de la santé : Personne ou organisation agréée qui fournit des services de soins de santé. Il s'agit entre autres de médecins, d'infirmières, de thérapeutes, de pharmaciens, de laboratoires, d'hôpitaux, de cliniques et autres centres de soins de santé.

Source : National Institutes of Health - National Cancer Institute Dictionary (<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/health-care-provider>) (en anglais seulement)

Qualité des soins : Soins sûrs, opportuns, efficaces, équitables, intégrés et axés sur le patient.

Source : L'Organisation mondiale de la Santé (https://www.who.int/fr/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1)

Renseignements personnels : Renseignements sur une personne qui peuvent être utilisés pour révéler son identité.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Soins de santé communautaire : Services de soins de santé que les personnes reçoivent à domicile, plutôt que dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée, et qui sont offerts par des professionnels de la santé réglementés (par exemple, des infirmières), des travailleurs non réglementés, des bénévoles, des amis et des aidants familiaux.

Source : Adapté de Gouvernement du Canada (2016). Soins de santé à domicile et an milieu communautaire (<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-domicile-et-soins-continus/soins-domicile-et-soins-communautaires.html>)

Soins primaires : Modèle de soins qui favorise des soins de premier contact, accessibles, continus, complets et coordonnés, axés sur la personne. Il vise à optimiser la santé de la population et à réduire les disparités au sein de la population en veillant à ce que les sous-groupes aient le même accès aux services. Le médecin de famille est un exemple de prestataire de soins primaires.

Source : Adapté de l'Organisation mondiale de la Santé (<https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/primary-care>) (en anglais seulement)



Surveillance à distance des patients : Utilisation d'appareils numériques pour surveiller la santé d'un patient. Grâce à la surveillance à distance, les patients et les professionnels de la santé peuvent gérer les maladies aiguës et chroniques en recueillant et en partageant des renseignements sur la santé.

Source : Inforoute Santé du Canada (2018). An Evaluation of a Remote Patient Monitoring Solution within Eastern Health (<https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/ressources/rapports/evaluation-des-avantages/3473-an-evaluation-of-a-remote-patient-monitoring-solution-within-eastern-health-fr?Itemid=107>) (en anglais seulement)

Système de santé en apprentissage : Type de système de santé qui permet d'obtenir de meilleurs résultats pour les individus et les populations en exploitant les données de santé et les renseignements personnalisés, tout en améliorant la qualité globale du système, la santé de la population, l'évaluation, la planification et la santé publique, en s'alignant sur les besoins des utilisateurs de données et en soutenant une santé équitable.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Télémédecine : Utilisation des technologies électroniques de l'information et de la communication pour fournir et soutenir les soins de santé lorsque les participants sont loin l'un de l'autre.

Source : National Institutes of Medicine - Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45440/>) (en anglais seulement)

Vie privée

Anonymisation : Processus de suppression ou de modification des données qui identifient une personne ou qui pourraient, selon toute vraisemblance, identifier une personne à l'avenir. Le degré d'anonymisation des données dépend de la sensibilité des renseignements, de l'usage qui en est fait et des personnes qui y ont accès.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Assentiment : Dans les recherches canadiennes impliquant des mineurs ou des personnes dont la capacité de décision est limitée, l'« assentiment » se distingue du consentement total et indique l'accord volontaire d'un participant pour participer à une étude. Lorsque des enfants ou des adultes dont les capacités cognitives sont limitées participent à une recherche, les chercheurs doivent obtenir l'assentiment du participant potentiel ainsi que l'autorisation des parents ou du tuteur (au lieu du consentement du participant).

Source : Bureau d'éthique de la recherche de l'université de Carlton (2017) (<https://carleton.ca/researchethics/cu-faq/consent-and-assent/>) (en anglais seulement)

Confidentialité : Protection des données contre l'accès et la divulgation non autorisés.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Consentement : Autorisation de détenir, d'utiliser ou de partager des données librement et sans contrainte. Le consentement peut être communiqué de manière explicite, ou implicite, par des actions et des précédents.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Consentement éclairé (recherche) : Les participants humains à une recherche reçoivent tous les renseignements nécessaires pour prendre une décision éclairée quant à leur participation à la recherche.

Source : Adapté de Gouvernement du Canada (2024). Comité d'éthique de la recherche: Processus de consentement (<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/science-recherche/avis-scientifiques-processus-decisionnel/comite-ethique-recherche/processus-consentement.html>)

Consentement implicite : Accord non écrit entre un patient et une autre personne ou organisation autorisant la collecte, l'utilisation et le partage de données personnelles sur la santé.

Source : Adapté de L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Consentement négatif : Ce modèle présume le consentement à moins que la personne ne prenne des mesures pour le retirer. Le consentement négatif est utilisé lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir un consentement positif ou dans des situations où un consentement implicite peut suffire. Cette procédure doit toujours garantir que les personnes sont pleinement informées et qu'elles disposent de méthodes leur permettant de retirer leurs données si elles le souhaitent.

Source : Adapté du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada (2019). Consentement. (<https://www.priv.gc.ca/fr/sujets-lies-a-la-protection-de-la-vie-privee/collecte-de-renseignements-personnels/consentement/>)

Consentement positif (explicite) : Ce modèle de consentement exige que les personnes acceptent activement la collecte ou l'utilisation de leurs données. En règle générale, le consentement positif est explicite, par exemple en signant un formulaire ou en cochant une case pour confirmer la compréhension et l'accord. Le consentement est volontaire et documenté, ce qui permet aux individus de le retirer à tout moment s'ils changent d'avis.

Source : Adapté du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada (2019). Consentement. (<https://www.priv.gc.ca/fr/sujets-lies-a-la-protection-de-la-vie-privee/collecte-de-renseignements-personnels/consentement/>)

Dépersonnalisation : Processus de suppression ou de modification des données permettant d'éliminer la possibilité qu'elles identifient une personne dans l'immédiat ou, selon toute vraisemblance, à l'avenir.

Source : Groupe consultatif d'experts (2021). Stratégie pancanadienne de données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé (<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/rapport-02-comite-consultatif-experts-batir-fondation-canadienne-donnees-sante.html>)

Données anonymes : Des données qui n'ont jamais eu d'identifiants directs depuis leur collecte initiale; le risque d'identification à partir d'identifiants indirects est faible ou très faible.

Source : Adapté de Réseau Portage Groupe d'experts sur les données sensibles (2020). Boîte à outils pour les données sensibles (<https://zenodo.org/records/4088946>) (en anglais seulement)

Données anonymisées : Décrit des données qui ont été dépersonnalisées de manière très agressive, au point qu'il est très difficile pour un chercheur de relier tout renseignement à une personne en particulier. Les données sont également considérées comme anonymes – il n'y a jamais eu d'identifiants uniques au départ.

Source : Adapté de Réseau Portage Groupe d'experts sur les données sensibles (2020). Boîte à outils pour les données sensibles (<https://zenodo.org/records/4088946>) (en anglais seulement)



Données dépersonnalisées : Données dont les renseignements d'identification ont été supprimés ou modifiés de sorte qu'ils ne permettent plus d'identifier une personne.

Source : Adapté de L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Données personnelles identifiables : Terme décrivant les données personnelles concernant des personnes identifiées ou identifiables.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Identifiabilité : Mesure dans laquelle une personne peut être identifiée grâce à ses données.

Source : Adapté de L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Identifiant : Élément de données qui permet d'identifier une personne.

Source : Adapté de L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE) :

La LPRPDE expose les règles fondamentales de la collecte, de l'utilisation et de la communication de renseignements personnels dans le cadre d'activités commerciales à but lucratif au Canada.

Source : Commissariat à la protection de la vie privée du Canada (2018). Aperçu des lois sur la protection des renseignements personnels au Canada (https://www.priv.gc.ca/fr/sujets-lies-a-la-protection-de-la-vie-privee/lois-sur-la-protection-des-renseignements-personnels-au-canada/02_05_d_15/)

Pseudoanonyme : Données pour lesquelles toute information d'identification est remplacée par un pseudonyme ou, en d'autres termes, par une valeur qui ne permet pas d'identifier directement la personne.

Source : Data Protection Commission (<https://www.dataprotection.ie/en/dpc-guidance/anonymisation-pseudonymisation>) (en anglais seulement)



Renseignements personnels sensibles (RPS) : Données qui, si elles sont utilisées de manière inappropriée, pourraient favoriser les inégalités ou mettre en danger la santé, le bien-être ou les biens des personnes.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Révocation du consentement (ou retrait du consentement) : Retrait du droit de détenir, d'utiliser ou de partager des données au fil du temps.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Vie privée : Concerne les personnes et leur intérêt à contrôler l'accès des autres à elles-mêmes (leurs renseignements personnels). La protection de la vie privée s'applique à toutes les données objectives ou subjectives qui permettent de nous identifier, qu'elles soient isolées ou combinées à d'autres données. Ce type de renseignements est appelé « données personnelles ».

Source : Adapté de l'Association Canadienne des Comités d'éthique de la recherche (2024). Glossaire (<https://careb-accor.org/fr/resources-section-french/n2-careb-accor-reb-sops/>)

Engagement du public et des patients

Acceptabilité sociale : Acceptation ou approbation permanente des activités d'une organisation ou d'un secteur par ses parties prenantes, en particulier la communauté locale, le grand public et d'autres acteurs clés de la société. Dans le contexte des données sur la santé, la licence sociale fait référence aux activités liées aux données que les membres du public soutiennent, et dans quelles conditions.

Source : Adapté de Verhulst and Saxena (2022). The need for new methods to establish the social licence for data reuse (<https://medium.com/data-policy/the-need-for-new-methods-to-establish-the-social-license-for-data-reuse-e7c67bdc4aff>) and Boutilier and Thomson (2011). Modeling and Measuring the Social License to Operate: Fruits of a Dialogue between Theory and Practice (<https://sociallicense.com/publications/Modelling%20and%20Measuring%20the%20SLO.pdf>) (en anglais seulement)



Contrat social : Accords non déclarés que les personnes et les groupes concluent dans des contextes, au sein de collectivités et dans le cadre de relations. Souvent utilisés dans le contexte de la confidentialité des données, ces contrats peuvent être décrits comme des accords mutuellement bénéfiques et durables au sein d'une collectivité.

Source : Adapté de Martin, K. Understanding Privacy Online: Development of a Social Contract Approach to Privacy. Journal of Business Ethics 137, 551-569 (2016). <https://doi.org/10.1007/s10551-015-2565-9> (en anglais seulement)

Engagement des patients et du public (EPP) : autres termes internationaux, par exemple Participation des patients et du public (R.-U.), Participation des consommateurs (AUS): Dans le contexte de la recherche sur les données de santé, l'EPP fait référence à une collaboration significative et active des patients, du public ou des membres de la communauté à la gouvernance, à l'établissement de priorités, à la réalisation de la recherche et à l'application des connaissances.

Source : Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada (2023). Lignes directrices sur la participation du public 2023 (<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/health-canada-public-health-agency-canada-guidelines-public-engagement/sante-canada-agence-sante-publique-canada-lignes-directrices-participation-public.pdf>)

Partenaires des patients et des aidants; partenaire du patient; personne ayant une expérience vécue : Patients, aidants et leurs familles, membres du public et professionnels de la santé qui collaborent activement au processus de recherche afin de s'assurer qu'elle est axée sur les priorités définies par les patients et le public.

Source : Adapté des Instituts de recherche en santé du Canada (2025). Partenariat avec les patients. (<https://cihr-irsc.gc.ca/f/53242.html>)

Participation du public : Tout processus qui implique le public dans la résolution de problèmes ou la prise de décision et qui utilise l'apport du public pour prendre de meilleures décisions.

Source : Association internationale pour la participation publique (<https://www.iap2.org/page/ethics>) (en anglais seulement)

Recherche axée sur le patient : Recherche qui consiste à impliquer les patients, leurs aidants et leurs familles en tant que partenaires dans le processus de recherche. Cet engagement aide à garantir que les études sont axées sur les priorités établies par les patients, afin d'obtenir de meilleurs résultats pour ces derniers.

Source : Adapté des Instituts de recherche en santé du Canada (2025). Partenariat avec les patients. (<https://cihr-irsc.gc.ca/f/53242.html>)



Recherche participative communautaire : Approche collaborative de la recherche qui implique équitablement tous les partenaires dans le processus de recherche et reconnaît les forces uniques de chacun. Elle part d'un sujet de recherche important pour la communauté, a pour objectif de combiner la connaissance avec l'action et de réaliser un changement social afin d'améliorer les résultats en matière de santé et d'éliminer les disparités reliées.

Source : Kellogg Foundation (1992). Community-based public health initiative. Battle Creek, MI: Kellogg Foundation and Jull, Giles & Graham (2017). Community-based participatory research and integrated knowledge translation: advancing the co-creation of knowledge. DOI: [10.1186/s13012-017-0696-3](https://doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3) (en anglais seulement)

Spectre de la participation publique : Outil développé par l'Association internationale pour la participation publique (IAP2) qui reconnaît que la participation publique se produit à plusieurs niveaux et aide à sélectionner le niveau auquel le public devrait être engagé. Les étapes du spectre sont les suivantes : informer, consulter, impliquer, collaborer, habileter/déléguer.

Source : Association internationale pour la participation publique (<https://www.iap2.org/page/pillars>) (en anglais seulement)

Recherche/Analytique

Algorithme : Ensemble de règles ou d'instructions permettant de résoudre un problème ou d'accomplir une tâche, utilisé dans les technologies de l'information, qui joue un rôle majeur dans les systèmes automatisés.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Analyse des données (analytique) : Processus qui consiste à examiner et à interpréter des données afin d'élaborer des réponses à des questions. Les principales étapes du processus analytique consistent à définir les problèmes, à déterminer la disponibilité de données appropriées, à décider des méthodes pertinentes pour répondre aux questions d'intérêt, à appliquer les méthodes et à évaluer, résumer et communiquer les résultats.

Source : Statistique Canada (<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/12-539-x/2009001/analysis-analyse-fra.htm>)



Apprentissage automatique : Branche de l'intelligence artificielle (IA) qui consiste à enseigner aux ordinateurs à identifier des modèles et à apprendre à partir de données pour prendre des décisions ou faire des prédictions, sans être préprogrammés avec des règles pour effectuer la tâche.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Cybersanté : Terme général utilisé aujourd'hui pour décrire l'application des technologies de l'information et des communications dans le secteur de la santé. Il englobe toute une série d'objectifs allant des activités purement administratives à la prestation de soins de santé.

Source : Gouvernement du Canada (2010) (<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/cybersante.html>)

Données du monde réel (DMR) : Catégorie de données relatives à l'état de santé du patient ou à la prestation de soins de santé, collectées régulièrement auprès d'une variété de sources. Les DMR peuvent comprendre les données dérivées des dossiers médicaux électroniques, les données relatives aux demandes de remboursement des frais médicaux, les données provenant de registres de produits ou de maladies et les données recueillies à partir d'autres sources (comme les technologies de santé numériques) qui peuvent fournir des informations sur l'état de santé.

Source : US Food and Drug Administration (<https://www.fda.gov/science-research/science-and-research-special-topics/real-world-evidence>) (en anglais seulement)

Données probantes en situation réelle : Forme de données probantes cliniques concernant l'utilisation et les avantages ou risques d'une application de soins de santé dérivée de l'analyse de données réelles.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Environnements de recherche (analytique) sécurisés (ou fiable) : Environnements physiques ou numériques sécurisés auxquels seuls les chercheurs agréés peuvent accéder.

Source : Research Data Scotland (<https://www.researchdata.scot/engage-and-learn/data-explainers/what-are-trusted-research-environments/>) (en anglais seulement)



Identité numérique : Représentation électronique d'une personne ou d'un groupe permettant d'accéder à des services en toute confiance.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Informatique de la santé : Science de l'utilisation des données, des renseignements et des connaissances pour améliorer la santé humaine et la prestation des services de soins de santé.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Intelligence artificielle (IA) : Vaste branche de la science de l'informatique qui applique des analyses avancées et d'autres techniques imitant l'intelligence humaine, afin d'interpréter des événements, de soutenir ou d'automatiser des décisions et de prendre des mesures.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Recherche clinique : Type de recherche visant à améliorer le diagnostic et le traitement des maladies et des blessures afin d'optimiser la santé et le bien-être des individus et des populations.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Santé numérique : Système ou dispositif de technologie de l'information (TI) utilisé pour fournir des soins de santé, y compris l'utilisation de dispositifs portables, la santé mobile, la télésanté, la technologie de l'information sur la santé et la télémédecine.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Système de décision automatisé : Technologie qui aide ou remplace le jugement d'une personne à l'aide d'un système basé sur des règles, une analyse de régression, une analyse prédictive, l'apprentissage automatique, l'apprentissage en profondeur, un réseau neuronal ou une autre technique.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Sécurité

Accès non autorisé (données) : Processus par lequel une personne ou une organisation obtient un accès physique ou logique à un réseau, un système ou des données sans autorisation.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Authentification : Mécanisme de sécurité utilisé pour vérifier l'identité d'un utilisateur ou d'un appareil qui tente d'accéder à un système ou à une application.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Authentification multifacteurs : Manière de confirmer l'identité d'une personne en utilisant deux facteurs d'authentification ou plus.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Chiffrement : Processus consistant à transformer une information d'une forme à une autre afin d'en dissimuler le contenu et d'en empêcher l'accès par des personnes ou des groupes non autorisés.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Cybersécurité : Protection des réseaux numériques, des appareils et des données contre les utilisations non autorisées ou criminelles, ou les attaques.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Pare-feu : Barrière de sécurité réseau basée sur des règles entre deux périmètres qui contrôle la quantité et les types de trafic de données qui peuvent passer entre eux.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Sécurité des données : Méthodes utilisées pour protéger les données contre les forces destructrices et les actions non désirées des utilisateurs non autorisés afin de protéger les renseignements.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Suppression des données : Processus de rétention ou de suppression de renseignements sélectionnés. Le processus de suppression des données est souvent mené pour protéger les renseignements personnels des individus.

Source : Adapté de Université du Manitoba - Manitoba Centre for Health Policy Concept Dictionary and Glossary (<http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/viewDefinition.php?definitionID=102209>) (en anglais seulement)

Utilisation non autorisée : Utilisation de données qui n'est pas permise ou explicitement autorisée.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Vérification biométrique : Vérification de l'identité d'une personne à l'aide de caractéristiques anatomiques ou physiologiques, telles que le visage, les empreintes digitales ou la rétine, ou de caractéristiques comportementales, telles que la synchronisation de la frappe au clavier ou la façon de marcher.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

Violation de données : Violation de la sécurité, dans laquelle des données sensibles, protégées ou confidentielles sont copiées, transmises, consultées, volées, modifiées ou utilisées par une personne ou un groupe non autorisé à le faire.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Équité en santé et justice sociale

Accessibilité : Veiller à ce que chaque personne puisse utiliser des informations ou des services de manière équitable et en tirer profit. Il s'agit notamment de s'assurer que les lieux sont faciles d'accès, que les tarifs sont raisonnables et qu'il n'y a pas de règles ou d'obstacles inutiles. Il s'agit également de fournir des informations de différentes manières et de transformer et traduire les messages afin que différentes personnes puissent avoir un accès égal à l'information, quelles que soient leur situation ou leurs capacités.

Source : Adapté de l'Unicef (2019). Cadre de la disponibilité, de l'accessibilité, de l'acceptabilité et de la qualité (https://gbvguidelines.org/wp/wp-content/uploads/2023/10/Cadre-AAAQ_FR.pdf); Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023).

Approche fondée sur les distinctions : Approche qui reconnaît que chaque collectivité a une culture, un territoire, une histoire et une relation avec le gouvernement du Canada qui lui sont propres, ainsi que des atouts uniques sur lesquels elle peut s'appuyer et des défis à relever. Une approche fondée sur les distinctions signifie que l'on travaille indépendamment avec les peuples des Premières Nations, les Inuits, les Métis et les peuples intersectoriels en reconnaissant leurs attributs uniques.

Source : Gouvernement du Canada (2023). Visions pour les dispositions législatives sur la santé des Autochtones fondées sur les distinctions (<https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1667579335081/1667579367781>)

Cadre Engagement, Gouvernance, Accès et Protection (EGAP) : Cadre qui prévoit que les communautés noires prennent le contrôle de leurs données collectives. Au cœur du cadre EGAP se trouve le désir de souveraineté des données pour les communautés noires.

- *Engagement* : Consultation authentique, cyclique et accessible auprès des collectivités concernant la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données.
- *Gouvernance* : Prise de décisions communautaires concernant les processus d'engagement et la collecte, la gestion, l'analyse et l'utilisation des données, grâce à l'établissement de Tableaux de gouvernance communautaire.
- *Accès* : Le droit des collectivités d'accéder à leurs données collectives et de déterminer qui d'autre peut y avoir accès, ainsi que le renforcement des capacités requis pour permettre ce droit
- *Protection* : La protection de tous les droits individuels et types de données, y compris les données identifiables, dépersonnalisées et anonymisées.

Source : Groupe de travail sur l'équité en santé pour les Noirs (2021). Engagement, gouvernance, accès et protection (EGAP) : Cadre de gouvernance des données pour les données de santé recueillies auprès des communautés Noires. (https://blackhealthequity.ca/wp-content/uploads/2021/03/Rapport_Cadre_de_gouvernance_EGAP.pdf)



Colonialisme : La colonisation n'est pas seulement un processus de prise de contrôle politique des terres autochtones, mais aussi un système conçu pour maintenir le pouvoir et l'influence (par exemple, l'imposition d'institutions coloniales d'éducation, de soins de santé et de droit)

Source : Czyzewski (2011). Colonialism as a broader social determinant of health (<https://doi.org/10.18584/iipj.2011.2.1.5>) (en anglais seulement)

Déterminants sociaux de la santé (DSS) : Facteurs non médicaux qui influencent les résultats en matière de santé. Il s'agit des conditions dans lesquelles les gens naissent, grandissent, travaillent, vivent et vieillissent, ainsi que de l'ensemble des forces et des systèmes qui façonnent les conditions de la vie quotidienne.

Source : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (2022). Glossaire des principaux concepts liés à l'équité en santé (<https://nccdh.ca/fr/learn/glossary/>)

Déterminants structurels de la santé : Processus qui créent des inégalités en matière d'économie, de pouvoir et de ressources. Il s'agit notamment des structures politiques, culturelles, économiques et sociales, de l'environnement naturel, des terres et du changement climatique, ainsi que de l'histoire et du patrimoine, du colonialisme actuel et du racisme systémique. Les déterminants structurels, également appelés facteurs structurels, façonnent les conditions de la vie quotidienne (déterminants sociaux de la santé), notamment l'éducation, le travail, le vieillissement, le revenu, les protections sociales, le logement, l'environnement et les systèmes de santé.

Source : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (2022). Glossaire des principaux concepts liés à l'équité en santé (<https://nccdh.ca/fr/learn/glossary/>)

Discrimination : Action ou décision qui a pour effet de traiter de manière négative une personne ou un groupe pour des raisons telles que la race, l'âge ou le handicap.

Source : Commission canadienne des droits de la personne (<https://www.ccdp-chrc.gc.ca/individus/droits-de-la-personne/au-sujet-de-la-discrimination>)

Données autochtones : Tout renseignement provenant d'une personne autochtone, de sa communauté, de son territoire ou de sa nation, ou la concernant, y compris, mais sans s'y limiter, ses langues, son savoir, ses coutumes ou traditions, sa propriété intellectuelle et ses idées.

Source : University of Toronto (2024). Research Guide - Indigenous Data Sovereignty (<https://guides.library.utoronto.ca/indigenoustudies/datasovereignty>) (en anglais seulement)



Données sociodémographiques : Données relatives aux caractéristiques sociales et démographiques d'un groupe particulier d'individus, telles que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et le revenu. La collecte de données sociodémographiques permet aux organisations de mieux comprendre les populations qu'elles desservent et la manière dont l'accès aux soins de santé et l'utilisation de ces derniers diffèrent selon les groupes concernés par l'équité.

Source : Institut canadien d'information sur la santé (2018). À la recherche de l'équité en santé : définition des facteurs de stratification servant à mesurer l'inégalité (<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/defining-stratifiers-measuring-health-inequalities-2018-fr-web.pdf>)

Données sur l'équité en matière de santé : Produits de données qui fournissent des renseignements sur les facteurs associés à l'équité en matière de santé, tels que le revenu, le statut social, la race, le sexe, l'éducation et l'environnement physique.

Source : Santé publique Ontario (2024) (<https://www.publichealthontario.ca/fr/data-and-analysis/health-equity>)

Droits collectifs : Droits généralement reconnus comme pouvant être exercés par des collectifs (ou des groupes de personnes) et non réductibles à la personne.

Source : Oxford University Press (<https://www.oxfordreference.com/display/10.1093/oi/authority.20110803095624350>) (en anglais seulement)

Équité en matière de santé : Effort pour éviter les disparités injustes et évitables en matière de santé entre les groupes de population d'un point de vue social, économique, démographique ou géographique.

Source : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (2022). Glossaire des principaux concepts liés à l'équité en santé (<https://nccdh.ca/fr/learn/glossary/>)

Facteurs de stratification de l'équité : Caractéristique telle qu'une variable démographique, sociale, économique ou géographique qui permet de définir des sous-groupes de population afin de mesurer les écarts au chapitre de la santé et des soins de santé qui peuvent être considérés comme inéquitables ou injustes. Le fractionnement des indicateurs liés à la santé selon divers facteurs de stratification de l'équité permet de cerner les inégalités entre différents sous-groupes de population.

Source : Institut canadien d'information sur la santé (<https://www.cihi.ca/fr/facteurs-de-stratification-de-lequite>)



Intersectionnalité : Désigne l'interaction entre les systèmes d'oppression (p. ex., racisme, clanisme, sexisme, homophobie) qui entraîne un avantage et un désavantage relatifs sur les plans individuel et structurel. La perspective intersectionnelle montre que l'expérience de multiples formes de discrimination vécues a un effet cumulatif plus important que la somme de ses parties. La nature intersectionnelle de l'oppression et des privilèges veut dire que toute personne peut bénéficier de privilèges sous une forme ou plus, même si elle vit dans l'oppression sur d'autres plans.

Source : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (2022). Glossaire des principaux concepts liés à l'équité en santé (<https://nccdh.ca/fr/learn/glossary/>)

Justice des données : Ensemble d'idées portant sur la manière dont les personnes sont représentées ou lésées par le fait que leurs données sont rendues visibles aux autres ou, à l'inverse, exclues de l'attention du public, des lieux de pouvoir et du processus de prise de décision. Confronte et remet en question les préjugés structurels dans la manière dont nous pensons, collectons, gérons et utilisons les données.

Source : Royal Roads University (2024) (<https://libguides.royalroads.ca/datajustice>) (en anglaise seulement)

Lutte contre le racisme : Processus actif d'identification et d'élimination du racisme par la modification des systèmes, des structures organisationnelles, des politiques, des pratiques et des attitudes, de manière à ce que le pouvoir soit redistribué et partagé équitablement.

Source : Gouvernement du Canada (2023). Lexique de la lutte contre le racisme (<https://www.canada.ca/fr/ministere-defense-nationale/services/racisme-systemique-discrimination/outils-lutte-contre-racisme/lexique-lutte-contre-racisme.html>)

PCAI : Principes de gouvernance des données qui décrivent comment les données et les renseignements des peuples métis doivent être collectés, protégés, utilisés et partagés. PCAI est l'acronyme de Propriété, Contrôle, Accès et Intendance. Dans le contexte de PCAI, ces termes réfèrent à :

- *Propriété* : la possession légale de quelque chose, en l'occurrence la base de données sur la population métisse. La base de données sur la population métisse a été créée pour l'étude sur l'état de santé des Métis et l'utilisation des services de santé (Martens, Bartlett et al., 2010) et comprend plus de 90 000 personnes anonymes.
- *Contrôle* : le pouvoir de prendre des décisions sur quelque chose et de décider de ce qui devrait être fait.
- *Accès* : le droit ou la possibilité d'utiliser quelque chose qui apportera des avantages.



- *Intendance* : concerne les questions de planification et de gestion responsables des ressources. La responsabilité envers les Métis de veiller à ce que les recherches menées soient dans leur intérêt, qu'elles entraînent des changements positifs dans la santé des Métis et la prestation des services de santé, et qu'elles soient effectuées de la manière la plus rigoureuse et la plus conforme à l'éthique possible.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)

PCAP® : Principes de gouvernance des données qui décrivent comment les données et les renseignements des Premières Nations doivent être collectés, protégés, utilisés et partagés. PCAP est l'acronyme de Propriété, Contrôle, Accès et Possession. Dans le contexte de PCAP, ces termes se réfèrent à :

- *Propriété* : Relation que les Premières Nations entretiennent avec leur savoir culturel et les données et renseignements les concernant. Selon ce principe, une collectivité ou un groupe est collectivement propriétaire de l'information, à l'instar d'un individu qui est naturellement propriétaire de ses renseignements personnels.
- *Contrôle* : Exprime que les Premières Nations, leurs collectivités et les organismes qui les représentent ont le droit d'exiger le contrôle de l'intégralité de la recherche et des processus de gestion de l'information les concernant. Le contrôle de la recherche peut comprendre toutes les étapes d'un projet, du début à la fin. Le principe s'étend au contrôle des ressources et des processus d'examen, au processus de planification, à la gestion de l'information, etc.
- *Accès* : Affirme que, quel que soit l'endroit où se trouvent des renseignements et données concernant les Premières Nations et leurs collectivités, celles-ci doivent y avoir accès. Ce principe confirme également le droit des collectivités et des organisations des Premières Nations de prendre des décisions concernant l'accès à leur information collective et la gestion de cet accès. Cela peut être réalisé, en pratique, par des protocoles normalisés et formels.
- *Possession* : Principe plus concret que la propriété, qui définit la relation qui existe entre un peuple et l'information le concernant. Elle fait référence au contrôle physique des données. La possession est le mécanisme permettant de faire valoir et de protéger la propriété.

Source : L'institute des normes de gouvernance numérique (2024). Lexique des données et des informations sur la santé, Première édition (<https://dgc-cgn.org/fr/produit/can-dgsi-116/>)



Source : La Commission du Nunavut chargée de l'examen des répercussions (<https://www.nirb.ca/fr/content/gaujijagiatugangit-inuit>)

Source : Institut canadien d'information sur la santé (2022). Directives sur l'utilisation des normes de collecte de données fondées sur la race et l'identité autochtone pour la production de rapports sur la santé au Canada (<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/race-based-and-indigenous-identity-data-supplementary-report-fr.pdf>)

Source : Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (2020). La Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations (<https://fnigc.ca/fr/ce-que-nous-faisons/strategie-de-gouvernance-des-donnees-des-premieres-nations/>)



Autres termes connexes

Accessibilité de l'information : Information qui peut être facilement comprise par la personne ou le groupe auquel elle est destinée.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023)

Bioéthique : Étude des questions éthiques, sociales et juridiques qui se posent dans le domaine de la biomédecine et de la recherche biomédicale. La bioéthique comprend l'éthique médicale, qui se concentre sur les questions relatives aux soins de santé; l'éthique de la recherche, qui se concentre sur les questions relatives à la conduite de la recherche; l'éthique environnementale, qui se concentre sur les questions relatives à la relation entre les activités humaines et l'environnement, et l'éthique de la santé publique, qui aborde les questions éthiques dans le domaine de la santé publique.

Source : National Institute of Environmental Health Sciences (<https://www.niehs.nih.gov/research/resources/bioethics>) (en anglais seulement)

Confiance du public à l'égard des données : Mesure dans laquelle le public croit que les groupes ou les personnes en position d'autorité traitent les données personnelles et celles relatives à la population de manière responsable, éthique et légale. Cela inclut la collecte, la gestion, l'analyse et le partage des données d'une manière conforme au bien public et à l'objectif d'équité.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023)

Confiance du public (confiance institutionnelle ou confiance du public) : Mesure dans laquelle le public croit que les institutions, les organisations et les personnes qui occupent des postes d'autorité, de pouvoir ou de responsabilité agissent de manière à servir et à protéger les intérêts du public.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023), Kerasidou, A., Kerasidou, C. Data-driven research and healthcare: public trust, data governance and the NHS. BMC Med Ethics 24, 51 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12910-023-00922-z>; van der Sloot, B., Jeymolen, E. Can we trust trust-based data governance models? Data & Policy, 4 (2022). <https://doi.org/10.1017/dap.2022.36> (en anglais seulement)



Crédibilité de l'information : Mesure dans laquelle une personne croit qu'une information est vraie.

Source : Adapté de McKnight et Kacmar (2007). Factors and effects of information credibility. Actes de la conférence – 9e conférence internationale sur le commerce électronique. (<https://doi.org/10.1145/1282100.1282180>) (en anglais seulement)

Désinformation: Faux renseignements délibérément destinés à induire en erreur – déformation intentionnelle des faits

Source : American Psychological Association (<https://www.apa.org/topics/journalism-facts/misinformation-disinformation>) (en anglais seulement)

Digne de confiance : Qualité d'une personne qui mérite la confiance. Les gens font confiance à une organisation digne de confiance. Dans des circonstances incertaines, les gens sont susceptibles de faire un acte de foi et de faire confiance aux décisions de l'organisation.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023)

Fiabilité : Capacité des gouvernements à minimiser l'incertitude dans l'environnement économique, social et politique de leurs citoyens, et à agir de manière cohérente et prévisible.

Source : Organisation de coopération et de développement économiques (2013). Confiance dans les pouvoirs publics – Évaluer les données, comprendre les politiques. ([https://one.oecd.org/document/GOV/PGC\(2013\)1/fr/pdf](https://one.oecd.org/document/GOV/PGC(2013)1/fr/pdf))

Maîtrise de la santé : La capacité de comprendre, de communiquer et d'utiliser des informations sur la santé afin de prendre des décisions éclairées en la matière.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023), Organisation mondiale de la Santé (2023) (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/health-literacy>)



Maîtrise des données de santé : Avoir les compétences nécessaires pour comprendre les informations présentées sous diverses formes (écrites, médiatiques, numériques, etc.); évaluer les données pour repérer les cas où elles sont utilisées de manière trompeuse ou erronée; collecter et traiter des données pertinentes dans des situations précises; utiliser les données pour prendre des décisions concernant la santé personnelle et publique; extraire des informations utiles à partir des données. Le savoir-faire en matière de données sur la santé aide les personnes et les collectivités à utiliser les données pour prendre des décisions éclairées en matière de santé. Elle donne aux personnes le pouvoir de comprendre et d'utiliser l'information de manière efficace.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023)

Mésinformation: Informations fausses ou inexactes (c'est-à-dire énoncer des faits erronés).

Source : American Psychological Association (<https://www.apa.org/topics/journalism-facts/misinformation-disinformation>) (en anglais seulement)

Savoir-faire en matière de santé numérique : Être capable d'utiliser des appareils électroniques comme des ordinateurs, des téléphones intelligents, des tablettes et d'autres outils numériques pour trouver, comprendre et utiliser l'information.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023), Gouvernement de la Colombie-Britannique (<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/education-training/k-12/teach/resources-for-teachers/digital-literacy>) (en anglais seulement)

Transparence : Lorsque les institutions publiques sont ouvertes sur leurs décisions et leurs actions, et qu'elles communiquent de manière proactive des données non personnelles au public, afin de lutter contre la désinformation et d'instaurer la confiance.

Source : Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données (2023)

