

RRDS Canada

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

## Document de base

**Julia Burt** M. Sc., Dt. P.

RRDS Canada | Université Memorial de Terre-Neuve et Labrador

**Catherine Street** B. Sc. en pharmacie, avec distinction

RRDS Canada | Université Memorial de Terre-Neuve et Labrador

**Jannath Naveed** B. Sc. avec distinction

RRDS Canada | Université Memorial de Terre-Neuve et Labrador

**Kimberlyn McGrail** Ph. D.

RRDS Canada | Université de la Colombie-Britannique

Mars 2025



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

Also available in English with the title: Public Trust, Literacy and Health Data Foundations in Canada: A Foundational Paper.

Pour obtenir des informations complémentaires, veuillez écrire à :  
[communications@hdrn.ca](mailto:communications@hdrn.ca)

© Réseau de recherche sur les données de santé Canada

Date de publication : Mars 2025

Cette publication peut être reproduite sans autorisation pour un usage personnel ou interne uniquement, à condition que la source soit dûment citée.

Citation suggérée: Burt J, Street C, Naveed J, McGrail KM. Confiance du public, maîtrise citoyenne et fondements des données sur la santé au Canada : document de base. Réseau de recherche sur les données de santé Canada; 2025.



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

# Table des matières

|                                                                                                           |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Remerciements                                                                                             | 2         |
| Liste des acronymes                                                                                       | 3         |
| Messages clés                                                                                             | 4         |
| Introduction                                                                                              | 6         |
| Contenu du document                                                                                       | 7         |
| Approche                                                                                                  | 9         |
| <b>Section 1 : Poser les bases : Comprendre la confiance et la maîtrise des données</b>                   | <b>9</b>  |
| Comprendre la confiance                                                                                   | 9         |
| Évaluer la confiance                                                                                      | 12        |
| Relation entre la confiance et la maîtrise des données                                                    | 12        |
| Confiance, savoir-faire et équité en matière de santé                                                     | 14        |
| <b>Section 2 : La confiance naît d'une pratique digne de confiance</b>                                    | <b>16</b> |
| Placer les personnes au centre du processus                                                               | 17        |
| Engagement envers la souveraineté des données autochtones                                                 | 18        |
| Organiser le partage, l'accès et l'utilisation des données                                                | 21        |
| Données sur la santé et bien public                                                                       | 23        |
| Normes technologiques qui permettront de sécuriser les données et de les partager de manière transparente | 26        |
| Transparence, communication et apprentissage                                                              | 27        |
| Recommandations pour une pratique digne de confiance                                                      | 28        |
| <b>Section 3 : Avantages, risques et mesures de protection en matière de données de santé</b>             | <b>30</b> |
| Avantages du partage et de l'utilisation des données sur la santé                                         | 30        |
| Risques liés au partage et à l'utilisation des données de santé                                           | 31        |
| Des pratiques dignes de confiance                                                                         | 33        |
| <b>Réflexions finales, qui devrait être impliqué</b>                                                      | <b>43</b> |
| <b>Annexe A : Méthodologie</b>                                                                            | <b>46</b> |
| <b>Annexe B : Pratiques dignes de confiance et conformité aux principes de la Charte</b>                  | <b>48</b> |
| <b>Références</b>                                                                                         | <b>49</b> |



## Remerciements

Ce rapport a été élaboré par le Réseau de recherche sur les données de santé Canada (RRDS Canada) en collaboration avec des collègues de l'Agence de la santé publique du Canada.

RRDS Canada souhaite également remercier les personnes et les groupes dont les commentaires ont contribué à l'élaboration de ce document :

- Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la confiance du public et la maîtrise des données;
- Conseil consultatif public du RRDS Canada, Groupe de travail sur l'engagement du public et dirigeants associés;
- Participants aux groupes de discussion et aux entretiens; et
- Brian Cho, Frank Gavin, Maureen Kelly, Samantha Meyer, Kieran O'Doherty, Alies Maybee, Louise Binder, Nicole Armos, Jonathan Dewar et le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN).

Veuillez noter que le contenu du présent rapport ne représente pas nécessairement les points de vue ou les opinions des personnes ou des groupes mentionnés ci-dessus.

Ces travaux ont été financés par l'Agence de la santé publique du Canada.

## Reconnaissance du territoire

Nous reconnaissons que les activités du Réseau de recherche sur les données de santé Canada se déroulent sur les territoires traditionnels, ancestraux, cédés et non cédés des Premières Nations, des Inuits et des Métis du Canada. Notre engagement à faire progresser les droits et les intérêts des populations autochtones oriente l'élaboration de ce document et l'ensemble des travaux de notre Réseau.

Remarque : Les mots en **caractères gras** sont définis dans un glossaire qui accompagne le document.



## Liste des acronymes

**ACIDS** : Association canadienne interprofessionnelle du dossier de santé

**CARE (principes)** : Avantage collectif, Autorité de contrôle, Responsabilité, Éthique

**CGIPN** : Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations

**DNUDPA** : Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones

**EGAP** : Engagement, Gouvernance, Accès et Protection

**FAIR** : Facile à trouver, accessible, interopérable, réutilisable

**FPT** : Fédéral, provincial et territorial

**FPTA** : Fédéral, provincial, territorial et autochtone

**GPDRP** : The General Practice Data for Planning & Research initiative (Initiative « Données de médecine générale pour la planification et la recherche »)

**IA** : Intelligence artificielle

**IAP2** : Association internationale pour la participation publique

**ICIS** : Institut canadien d'information sur la santé

**ISC** : Inforoute Santé du Canada

**MCHP** : Centre manitobain des politiques en matière de soins de santé

**MMF** : Manitoba Métis Federation

**NHS** : National Health Service (Service national de la santé)

**NIST** : Institut national des normes et de la technologie des É.-U.

**OCDE** : Organisation de coopération et de développement économiques

**PCAG** : Propriété, contrôle, accès et gestion

**PCAP®** : Propriété, contrôle, accès et possession

**QI** : Inuit Qaujimajatuqangit

**RRDS Canada** : Réseau de recherche sur les données de santé



## Messages clés

La confiance est complexe, et la confiance du public dans la collecte, le partage et l'utilisation des données de santé peut varier en fonction de nombreux facteurs, y compris le contexte politique et social plus vaste dans le cadre duquel les systèmes de santé mènent leurs activités.

La maîtrise des données doit être considérée comme l'un des éléments fondamentaux permettant d'instaurer la confiance, au même titre que d'autres aspects importants tels que la transparence et l'intérêt public.

La confiance naît d'une pratique digne de confiance. Les organisations et les institutions qui collectent, utilisent et partagent des données de santé doivent faire preuve de pratiques dignes de confiance, guidées par des principes bien définis, notamment ceux énumérés dans la [\*Charte pancanadienne des données sur la santé\*](#).

Nous avons recensé six recommandations en matière de pratiques dignes de confiance, à savoir : un engagement public continu et inclusif, une réconciliation qui comprend le respect et le soutien de la souveraineté des données autochtones, l'harmonisation de l'utilisation des données de santé avec l'intérêt public, des règles et des supports clairs pour le partage, l'accès et l'utilisation des données; des normes technologiques pour un partage sûr et transparent des données, et la transparence, la communication et l'apprentissage réciproque.

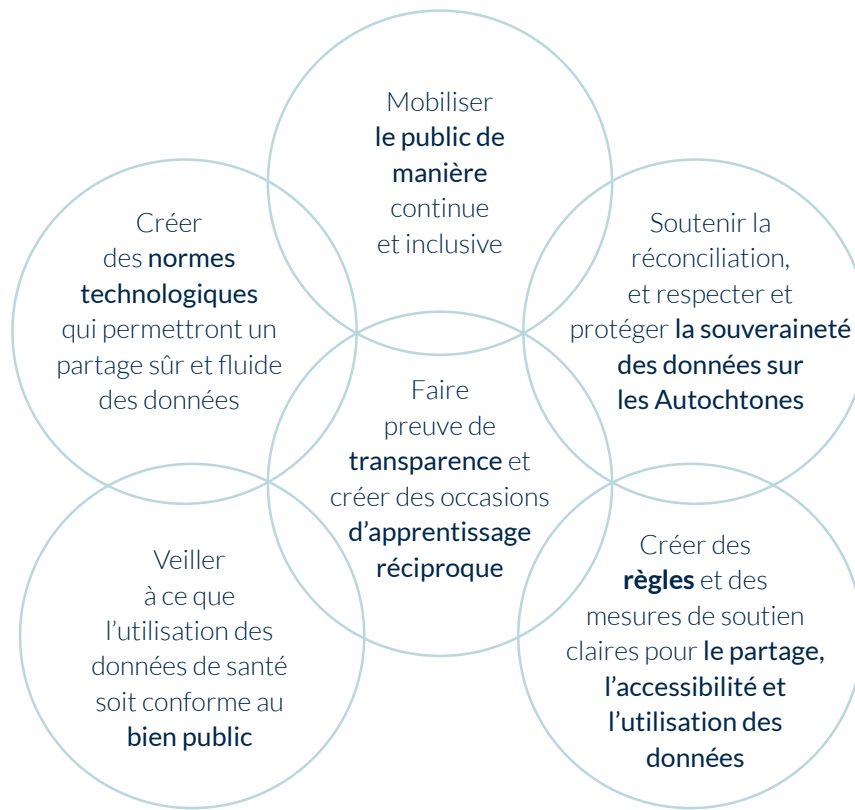
La collecte, le partage et l'utilisation de données de santé peuvent présenter des avantages considérables, mais également des risques. Les pratiques dignes de confiance doivent viser à maximiser les avantages, tout en minimisant les risques grâce à des mesures de protection appropriées.

Des données de santé réellement centrées sur la personne, comme le souligne la Charte pancanadienne des données sur la santé, impliquent qu'un large éventail d'intérêts devrait influencer la conception, l'accès, le partage et l'utilisation des données de santé.

La transparence des pratiques dignes de confiance et l'obligation de rendre compte de ces pratiques sont primordiales pour gagner et conserver la confiance du public.



## Recommandations pour des pratiques dignes de confiance en matière de données



# Introduction

La confiance du public à l'égard des gouvernements, des organismes et des institutions qui collectent, protègent, partagent et utilisent les données relatives à la santé est fondamentale. Les **données sur la santé** sont des renseignements qui décrivent la santé d'une personne, les soins de santé dont cette personne bénéficie ou tout ce qui concerne son état de santé. Les données peuvent concerner des individus (**données ou renseignements personnels sur la santé**) ou des populations (**données sur la santé des populations**).<sup>1</sup> L'accès à des données sur la santé fiables et opportunes, par les fournisseurs de soins de santé, les systèmes et les patients, représente le fondement de la fourniture de services de soins de santé de haute qualité aux individus, et de services de santé publique aux populations. Il s'agit notamment de fournir des soins dans différentes parties du **système de santé**, dans différentes régions et dans différents lieux. L'accès aux données sur la santé est également primordial pour la planification et la gestion des systèmes de santé, la santé publique, l'évaluation, la recherche et l'innovation. L'utilisation des données suppose souvent de combiner ou de relier des ensembles de données (**couplage de données**) et, pour la recherche et l'innovation, elle inclut des intérêts des secteurs public, privé et à but non lucratif.

Dans le cadre du [\*Plan Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé des Canadiens\*](#), et compte tenu de l'écosystème fragmenté des données de santé au Canada décrit par le Groupe consultatif d'experts sur une stratégie pancanadienne de données sur la santé<sup>2</sup>, le budget 2023 a confirmé l'octroi de nouveaux fonds aux provinces et aux territoires. Certains de ces fonds sont destinés à moderniser les systèmes de santé au moyen de **données sur la santé** normalisées et d'outils numériques. Les accords bilatéraux ont été harmonisés avec la [\*Charte pancanadienne des données sur la santé\*](#) (« Charte »), qui présente une vision commune des données de santé au Canada. Les dix principes de la Charte placent les personnes et les populations au centre de la gestion des données sur la santé (voir encadré ci-dessous). La Charte commence par les principes de conception d'information centrée sur la personne, de gouvernance inclusive des données (**Gouvernance des données**) et d'approches de la souveraineté des données fondées sur les distinctions (**Approche fondée sur les distinctions**), telles que définies par les Premières Nations, les Inuits et les Métis, leurs gouvernements, leurs organisations représentatives et leurs organisations d'experts et de techniciens.

Le présent document de base sur les données de santé s'appuie sur la Charte pour développer ces principes. Il met en évidence des aspects importants concernant la **confiance du public** et énumère les risques et les avantages du **partage des données** ainsi que les mesures de protection que les titulaires de droit recensent pour optimiser les avantages et réduire au minimum les risques (en



précisant que le **partage des données** n'implique pas nécessairement le transfert des données, et que nous utilisons le terme « titulaires de droit » comme un terme de substitution à l'expression « parties prenantes »).<sup>3</sup> Le document énumère des aspects relatifs à l'utilisation des données de santé dans les soins cliniques et à l'accès des patients à leurs propres données de santé (souvent appelées « **utilisations primaires** »), ainsi qu'à des **utilisations secondaires** qui comprennent, sans toutefois s'y limiter, la planification, l'évaluation, l'amélioration, la recherche et l'innovation.

Ce travail a pour but d'aider les différents niveaux de gouvernement et les organisations du système de santé à travailler ensemble pour gagner la confiance du public et faire en sorte que l'on comprenne les données sur la santé. Il peut également être utile à d'autres organisations qui détiennent et utilisent des données sur la santé, par exemple les assureurs privés, les médecins en milieu communautaire et les fournisseurs de services de santé qui ne sont pas financés par le secteur public. Enfin, le document aidera le public à mieux comprendre la façon dont les données de santé sont actuellement utilisées au Canada et la manière il peut façonner l'avenir des données de santé.

## Contenu du document

Le document commence par décrire les éléments fondamentaux de la confiance, de la fiabilité et de la maîtrise des données (section 1). Il présente ensuite les principaux aspects d'une pratique digne de confiance, en s'appuyant sur des principes et des cadres établis (y compris les principes de la Charte (section 2). Ces principes servent de fondement à la politique et à la pratique et permettent de relever, à un stade conceptuel, les aspects qui comptent et qui doivent être pris en considération. La section 2 se termine par l'énumération de six recommandations concernant des pratiques de données fiables fondées sur ces principes directeurs.

Les principes seuls ne suffisent pas à nous dire comment une mesure devra être prise. Il est important de souligner que les pratiques connexes sont ce qui donne vie à ces principes dans un contexte donné (pays, province ou autorité sanitaire). La section 3 décrit les risques et les avantages liés à l'utilisation des données sur la santé, ainsi que les types de mesures de protection (pratiques connexes) qui répondent aux attentes du public (« **acceptabilité sociale** ») et qui réduisent au minimum les risques tout en optimisant les avantages. Le document présente des études de cas nationales et internationales portant sur des utilisations primaires et secondaires des données dans le but de rendre plus concrètes les pratiques et les approches prometteuses des idées présentées dans le document. Un glossaire des termes relatifs aux données de santé, qui s'inspire, dans la mesure du possible, des définitions existantes, a été intégré au présent document afin d'en améliorer la clarté et l'accessibilité. Nous utilisons des **caractères gras** pour mettre en relief les



# CHARTRE PANCANADIENNE DES DONNÉES SUR LA SANTÉ

1. Que la conception d'information sur la santé soit centrée sur la personne pour garantir que les données sur la santé suivent l'individu à travers les points d'intervention et soutenir l'accès aux données et l'utilisation individuelle, clinique et analytique des données, tout en respectant la protection de la vie privée des individus en ce qui a trait au traitement de leurs renseignements, conformément à la législation existante en matière de protection de la vie privée;
2. L'inclusion de divers membres du public, des patients, des collectivités et d'autres partenaires dans la mise au point et la surveillance d'un système de renseignements sur la santé intégré à la culture;
3. L'engagement à soutenir la souveraineté des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis, et des cadres de gouvernance dirigés par les Autochtones;
4. Des normes communes en matière de terminologie, de conception des données sur la santé, de gérance, d'interopérabilité, d'accès et de portabilité;
5. Des données sur la santé de qualité, sécurisées et confidentielles pour maximiser les avantages, instaurer la confiance et réduire les dommages aux individus et aux populations;
6. La disponibilité et l'accessibilité de données sur la santé significatives et complètes dans des délais appropriés pour les individus, les décideurs, le personnel de santé et les chercheurs pour répondre aux besoins des individus en matière de santé, et soutenir les programmes et les services de santé de qualité, la santé publique et celle de la population, et la recherche;
7. Une utilisation éthique des données sur la santé qui appuie la prise de décision, les politiques, les programmes, les services, les statistiques et la recherche pour de meilleurs résultats en matière de santé, tout en respectant l'importance d'une science ouverte et d'une approche ouverte;
8. Que l'innovation sociale et technologique soit axée sur les données grâce aux partenariats, à l'invention, à la découverte, à la création de valeur et à des pratiques internationales exemplaires;
9. Que le public, les décideurs, le personnel de santé et les chercheurs soient formés en matière de données sur la santé, d'analyse des données sur la santé et des méthodes numériques;
10. Une harmonisation de la gouvernance, de la surveillance et des politiques en matière de données sur la santé, dans des domaines convenus conjointement par les gouvernements FPT dans le cadre de la coordination pancanadienne.

*Charte pancanadienne des données sur la santé*  
(Gouvernement du Canada, 2023)



termes figurant dans le glossaire. Le glossaire a été élaboré pour le présent document; il constitue également une ressource autonome de langage commun 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 sur la santé.

L'importance du respect et du soutien de la **souveraineté des données autochtones** et de la **gouvernance des données de santé** dirigée par les autochtones est capitale et a une incidence sur tous les aspects du présent document. Toutefois, nous ne recommandons pas l'instauration d'une confiance et d'une maîtrise des données qui soient propres aux nations, aux partenaires, aux organisations et aux communautés autochtones, car cette tâche nécessite une approche collaborative menée par les autochtones. De plus, nous ne proposons pas de lignes directrices organisationnelles détaillées ni de solutions immédiates pour lutter contre l'utilisation abusive des données.

## Approche

Nous avons examiné la littérature grise (rapports politiques, documents de travail, lignes directrices) et la littérature évaluée par les pairs, organisé des groupes de discussion et interrogé des informateurs clés. Les groupes de discussion et les entretiens permettent d'ajouter les points de vue de personnes qui possèdent une expertise liée à la confiance du public, à l'engagement du public et à la protection des données de santé, et les opinions de ceux qui ont une expérience en tant qu'utilisateurs des services de soins de santé et de santé publique. Des possibilités d'examen et de commentaires visant les principaux documents ont été offertes à différentes étapes du processus, y compris deux séries de consultations publiques sur le glossaire des données de santé. Pour en savoir plus sur les méthodes mises en œuvre, veuillez vous reporter à l'Annexe A.

# Section 1 : Poser les bases : Comprendre la confiance et la maîtrise des données

## Comprendre la confiance

Il n'existe pas de définition unique et globalement acceptée de la confiance, mais on considère que la confiance est importante dans les domaines ou les relations touchées par un risque, une incertitude et une interdépendance.<sup>4,5</sup> La confiance peut être considérée comme « l'une des attitudes interpersonnelles requises lorsqu'une personne dépend d'une autre pour atteindre un objectif dans des conditions d'incertitude ».<sup>6</sup> Il est important de comprendre les différences entre la confiance et d'autres concepts connexes comme la foi en quelque chose, l'assurance, la dépendance ou l'obligation.<sup>7</sup> Cette distinction conceptuelle est fondamentale si nous voulons comprendre les



enjeux de la confiance et y faire face. Il existe, par exemple, une différence entre la « foi en quelqu'un » (« Je compte sur mon médecin pour renouveler mon ordonnance ») ou la crédibilité (« Je pense que cette personne sait de quoi elle parle ») et la « confiance » (« Je fais confiance à mon partenaire dans notre relation »).<sup>7-9</sup>

L'importance de cette différence devient très claire lorsque nous réfléchissons à ce qui se passe lorsque la foi ou la confiance font défaut. Un manque de foi peut entraîner un sentiment de déception, tandis qu'un manque de confiance peut entraîner un sentiment de trahison.<sup>10</sup> Autrement dit, la confiance est ancrée dans les relations et les valeurs partagées, alors que la foi est plus transactionnelle. Le défi concernant la relation entre les gouvernements ou les institutions et le public est que le public peut choisir de faire confiance ou non, mais qu'il n'a souvent pas le choix de la foi qu'il accorde. En d'autres termes, il existe un déséquilibre de pouvoir entre les citoyens et les gouvernements (et entre les citoyens et les autres institutions) qui est toujours présent dans les discussions portant sur la confiance.<sup>11</sup>

Si la confiance est véritablement relationnelle, elle sera également réciproque; les gens feront confiance aux institutions, et les institutions démontreront, de façon égale, qu'elles font confiance aux gens.<sup>12,13</sup> Comme l'a dit un ministre du gouvernement de Taïwan pendant la pandémie de COVID-19, « donner sa confiance, c'est obtenir la confiance ».<sup>14</sup> Si la confiance est relationnelle, il est évident qu'elle n'équivaut pas, et n'insinue pas, de simplement faire ce que l'on vous dit de faire. Cet aspect relationnel, ou réciproque, de la confiance est particulièrement important dans le contexte des données sur la santé, en particulier parce que le pouvoir est inégal et des personnes et des communautés ont été lésées par une utilisation abusive des données. En d'autres termes, nous nous demandons s'il convient de faire confiance à des personnes ou à des organisations, à la lumière des expériences actuelles ou passées.<sup>15</sup> Il s'agit là de l'aspect normatif de la confiance, qui renvoie à la question de savoir si une personne ou une organisation est **digne de confiance**. La **fiabilité** est un ensemble de mesures, par exemple relatives à des mécanismes de responsabilité et de gouvernance, qui constituent la base sur laquelle la confiance est accordée, refusée ou retirée.

La confiance ne peut être ni exigée ni attendue. Elle se gagne par un comportement digne de confiance et ne peut être obtenue à la légère.<sup>16</sup> La confiance est difficile à obtenir et facile à perdre; elle est bien définie par l'expression « la confiance se gagne en goutte et se perd en litre ». L'instauration de la confiance dans la collecte, l'utilisation et le partage des données sur la santé ne se limite pas à l'amélioration du système de santé lui-même; elle est également influencée par le contexte politique et social plus large dans lequel s'inscrivent les systèmes de santé en question. La confiance repose sur des principes de bonne gouvernance, de droit et d'éthique,



qui sont indispensables au fonctionnement des systèmes de santé.<sup>17</sup> Si certains appellent à une réglementation accrue des institutions responsables des données de santé pour contribuer à renforcer la confiance du public, il est tout aussi (voire plus) important de se concentrer sur les relations et les valeurs partagées qui constituent le fondement de la confiance.

En outre, la confiance ne se transmet pas toujours d'une partie du système de santé à une autre. Par exemple, la confiance dans un médecin ne se traduit pas par une confiance dans le système de santé dans son ensemble, et la confiance dans les chercheurs universitaires pour l'utilisation des données de santé ne se traduit pas par une confiance dans les entreprises du secteur privé qui utilisent les mêmes données. La confiance peut également dépendre du type de données utilisées; les gens peuvent éprouver des sentiments différents à l'égard de **données collectées de manière systématique** (ou de **données administratives**) comparées à des renseignements sensibles comme les données **génomiques**. La confiance peut également varier en fonction du climat ou du contexte actuel de la santé publique. C'est le cas, par exemple, après une violation de données ou la mise en place d'une nouvelle politique. La confiance peut également être affectée, positivement ou négativement, par des expériences personnelles (par exemple, un manque de réactivité ou le sentiment d'avoir été écouté par un fournisseur de soins de santé).

Autrement dit, il n'existe aucun classement simple des organisations auxquelles on fait le plus confiance. Les recherches montrent que les personnes en mauvaise santé peuvent avoir moins confiance dans les systèmes de santé et dans la manière dont leurs données sont utilisées; on ne sait toutefois par bien si le manque de confiance est une cause ou une conséquence.<sup>18</sup> Il peut exister un lien entre le contrôle que les gens veulent exercer sur leurs données et la confiance qu'ils accordent à une organisation : les personnes qui ont moins confiance dans une organisation veulent souvent avoir plus de contrôle, et inversement.<sup>19</sup> De plus, en ce qui concerne les populations autochtones, il est primordial de reconnaître l'héritage des abus, du colonialisme et du paternalisme qui ont entraîné une méfiance bien fondée à l'égard des systèmes de santé et de données sur la santé et des personnes qui en font partie.

Finalement, la confiance est complexe et se mérite. Il s'agit du résultat d'un comportement digne de confiance plutôt que de l'objet sur lequel on travaille directement. Les aspects de dépendance et relationnels de la confiance sont importants pour la santé et les données de santé, car ils permettent aux institutions et aux organisations de prouver qu'elles sont dignes de confiance. Cela supposerait que nous nous concentrons sur les questions relatives à ce que les institutions et les organisations doivent faire pour être des partenaires fiables, et sur la manière dont elles harmonisent leurs priorités et leurs actes avec les besoins et les attentes du public et de la collectivité.



## Évaluer la confiance

Étant donné la complexité de la confiance et la mesure dans laquelle elle varie en fonction des différents aspects de la santé et des données sur la santé, il est évident que des travaux supplémentaires s'imposent pour contrôler et évaluer la confiance en tant que résultat d'un ensemble de politiques et de pratiques. Il existe peu d'orientations concernant l'évaluation de la confiance, probablement en raison des définitions contestées de la confiance et de la fiabilité et du manque de distinction souvent faite entre la confiance et des concepts similaires, comme décrit ci-dessus. Par ailleurs, des défis méthodologiques se posent parce que la confiance et la fiabilité ne sont pas directement observables; les gens se font leur propre idée de la fiabilité et prennent des décisions quant à leur volonté de faire confiance.<sup>10</sup>

Malgré l'importance de la confiance en tant que résultat, son évaluation a été plutôt limitée jusqu'à récemment. L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) a récemment mis en œuvre ce qu'elle entend être un sondage récurrent sur les moteurs de la confiance dans les institutions publiques.<sup>20</sup> D'autres efforts sont déployés pour élaborer des mesures de la confiance dans les gouvernements, y compris les raisons de cette confiance ou de cette méfiance, ainsi que des mesures de la confiance dans les systèmes de santé plus particulièrement.<sup>21,21</sup> Idéalement, une évaluation de la confiance tiendra compte du « qui » (c'est-à-dire de la personne ou de l'organisation qui doit gagner la confiance du public, ou mieux, qui doit être digne de confiance), du « quoi » (c'est-à-dire de l'objectif de la collecte, du partage ou de l'utilisation des données) et du « pourquoi » (c'est-à-dire des raisons pour lesquelles les gens font confiance ou ne font pas confiance).

## Relation entre la confiance et la maîtrise des données

La **maîtrise de la santé** est la capacité de comprendre, de communiquer et d'utiliser des renseignements sur la santé en vue de prendre des décisions éclairées en la matière. La **maîtrise des données de santé** signifie avoir les compétences nécessaires pour :

- Comprendre les renseignements présentés sous différentes formes;
- Évaluer les données pour repérer les cas où elles sont utilisées de manière trompeuse ou erronée;
- Collecter et traiter des données propres à des situations données;
- Utiliser les données en vue de prendre des décisions concernant la santé personnelle et publique; et
- Tirer des renseignements utiles des données de santé.



Le **savoir-faire en matière de santé numérique** est identique, à ceci près qu'il ajoute la capacité de trouver et d'utiliser des données de santé sous forme électronique. En d'autres termes, la maîtrise des données de santé et le savoir-faire en matière de santé numérique aident les individus et les collectivités à utiliser les données pour prendre des décisions éclairées sur leur propre santé et à comprendre les avantages et les risques liés à la collecte et au partage des données de santé.

Une question importante consiste à savoir s'il existe une relation directe entre la maîtrise et la confiance, en particulier dans le contexte de la confiance dans l'utilisation des données de santé. Le public et ceux qui font partie des systèmes de soins de santé doivent avoir une compréhension commune du « bien public en jeu »<sup>23</sup>, et cette compréhension commune dépendrait à la fois d'éléments de maîtrise et de confiance. Cela dit, les conclusions de la littérature sur la confiance et la maîtrise sont plus nuancées que directes.

La table ronde sur la maîtrise de la santé des National Academies of Sciences, Engineering and Medicine des États-Unis a mis en évidence des aspects importants de l'association entre la confiance et la maîtrise, notamment le rôle de la maîtrise organisationnelle en santé, qui implique « la mesure dans laquelle les organisations permettent équitablement aux individus de trouver, de comprendre et d'utiliser l'information... pour prendre des décisions éclairées en matière de santé... », comme moyen de promouvoir la confiance.<sup>24</sup>

Certaines études ont constaté des liens entre la maîtrise de la santé et la confiance. Par exemple, une étude a démontré un lien positif entre la maîtrise de la santé et une plus grande confiance dans les soins médicaux, mais son concept ne permet pas de tirer des conclusions sur la tendance de l'effet.<sup>25</sup> D'autres études remettent en question cette hypothèse, notamment une qui montre un lien en forme de courbe en U entre la confiance et la maîtrise, de sorte que des niveaux faibles et élevés de maîtrise de la santé étaient liés à une plus faible confiance dans les hôpitaux publics.<sup>25</sup> Un examen systématique de la relation entre la maîtrise de la santé et une variété de résultats en matière de santé liés au diabète n'a pas permis de trouver de lien entre la maîtrise de la santé et la confiance. Parmi les 34 articles visés par cet examen, seuls deux font état de la confiance, l'un établissant un lien, l'autre non.<sup>26</sup> Une autre petite étude transversale a établi un lien entre la confiance dans les fournisseurs de soins de santé et le contrôle de la glycémie dans le diabète, mais aucun lien entre la maîtrise de la santé et le même résultat, et aucun lien entre la confiance et la maîtrise de la santé.<sup>27</sup> La diffusion actuelle de la désinformation, en particulier dans le domaine de la santé publique, où les individus sont surchargés d'informations et doivent faire preuve d'esprit critique pour prendre des décisions éclairées, vient encore compliquer ce lien.<sup>28</sup>



Considérées conjointement, les données laissent penser que la maîtrise des données sur la santé est primordiale pour aider les individus et les organisations à prendre des décisions éclairées sur leur santé, leurs soins de santé et leurs données sur la santé, mais qu'une plus grande maîtrise des données sur la santé ne renforce pas nécessairement la confiance. La maîtrise des données de santé doit plutôt être perçue comme l'un des volets fondamentaux permettant d'instaurer la confiance, au même titre que d'autres facteurs clés comme la **transparence** et l'intérêt public.

## Confiance, savoir-faire et équité en matière de santé

La confiance n'est pas la même pour tous les segments de population, groupes ou collectivités. L'interprétation erronée des données, la généralisation excessive des résultats de la recherche et/ou la communication inexacte des résultats de la recherche peuvent nuire à la confiance. Cela est particulièrement vrai pour les groupes marginalisés ou toute communauté ayant subi des préjugés systémiques. Les pratiques inéquitables érodent la confiance, et l'utilisation des données sur la santé se concentre généralement sur les choses qui vont mal, rejetant souvent la responsabilité sur les communautés. La méfiance institutionnelle et le **racisme** systémique sont les facteurs les plus courants qui influent sur l'adoption des vaccins dans les communautés marginalisées.<sup>29</sup> De même, il a été démontré que les stéréotypes, la discrimination et le profilage entraînent la méfiance et l'évitement du système de santé par les populations autochtones.<sup>30</sup> Dans le même temps, la reconnaissance des inégalités historiques ne doit pas occulter les défis actuels et le fait que « le racisme quotidien... commence souvent à la porte des... institutions de santé ».<sup>24</sup> En d'autres termes, le racisme systémique continue d'éroder la confiance au sein de certaines communautés.

L'instauration ou la restauration de la confiance avec les communautés sous-représentées ou marginalisées nécessite un effort particulier et ciblé. Lorsque l'équité est une priorité, on cultive la confiance, car les gens voient leurs besoins et leurs droits reconnus. Cela souligne la nécessité d'un changement institutionnel qui donne la priorité à l'inclusion et au respect, ainsi qu'à la transparence. De telles pratiques peuvent commencer à combler le fossé qui existe entre les institutions et le public en ce qui a trait à la confiance.

Tout cela supposerait que l'on s'éloigne des approches fondées sur les faiblesses (c'est-à-dire que l'on se concentre sur les problèmes et les résultats) pour se concentrer sur les « points forts des individus et des communautés », ce qui, en fin de compte, « améliorera la qualité et le niveau des données utilisées pour la protection des intérêts ».<sup>31</sup> En outre, si l'amélioration de la **maîtrise** de la santé et de la **maîtrise des données de santé** est fondamentale pour parvenir à l'**équité en santé**, le besoin de maîtrise de la santé ne se limite pas exclusivement à des patients, en particulier à des patients mal desservis. Il est également essentiel de se pencher sur l'amélioration de la maîtrise



# LE GRAND DÉTOURNEMENT DES DONNÉES DU PATIENT

## Étude de cas mettant en évidence les principes de la confiance dans la collecte de données sur la santé

L'initiative General Practice Data for Planning and Research (GPDPR), lancée par le National Health Service Digital (NHS Digital) au Royaume-Uni en 2021, visait à centraliser les données sur les patients provenant des dossiers des médecins généralistes afin d'améliorer la planification et la recherche dans le domaine des soins de santé. L'initiative a suscité de vives inquiétudes de la part du public, des patients et des professionnels en ce qui concerne le consentement, le respect de la vie privée et une communication inadéquate. Les détracteurs ont invoqué un manque de **transparence** quant à la manière dont les données devaient être collectées, utilisées et partagées, et avec qui elles devaient l'être, de nombreux patients ignorant l'existence du programme et leur droit de s'en retirer (**Consentement négatif**). D'autres ont fait remarquer que le plan pourrait éroder la confiance des patients envers leurs fournisseurs de soins de santé et envers le NHS.

Ces préoccupations soulignent la nécessité d'une communication claire, d'une gouvernance fiable des données et d'une véritable **participation du public** aux initiatives en matière de données de santé afin de préserver la confiance du public et de garantir que l'utilisation des données de santé profite au public.

En 2024, NHS Digital s'est engagé à relancer la collecte de données du GPDPR uniquement si les critères suivants sont remplis :

1. Les partenaires clés, y compris le National Data Guardian, sont satisfaits de l'initiative proposée;
2. Un **environnement de recherche fiable** (c'est-à-dire un environnement informatique sécurisé) a été élaboré pour permettre aux chercheurs agréés d'accéder aux données;
3. Toutes les données antérieures collectées dans le cadre du programme peuvent être supprimées à tout moment; et
4. Les gens sont plus conscients du nouveau processus de collecte de données grâce à un engagement et à une communication plus vastes.

Lire la suite :

- [À propos du programme GPDPR](#) (NHS Digital)
- [The Government's failed data grab](#)
- [New GP data extraction 'far exceeds' care.data plans, warn privacy campaigners](#)
- [The National Data Guardian for health and social care](#)



de la santé des partenaires du système de santé, y compris celle des fournisseurs, des décideurs politiques, des chercheurs et des journalistes, en incluant, idéalement, sans toutefois s'y limiter, la compétence culturelle et l'humilité culturelle.<sup>24</sup>

## Section 2 : La confiance naît d'une pratique digne de confiance

La confiance est l'objectif à atteindre, et elle ne peut pas être présumée, exigée ou considérée comme acquise. La confiance est le résultat d'un processus ou d'une relation en cours. Autrement dit, la confiance est le fait d'un individu qui estime que quelqu'un ou quelque chose est digne de confiance. Cela signifie que pour gagner et préserver la confiance, il faut que les institutions ou les organisations ne se contentent pas de dire ce qu'il faut, mais qu'elles montrent au quotidien qu'elles sont dignes de confiance. Elles doivent mettre en œuvre des pratiques dignes de confiance. Les principes constituent la meilleure orientation pour les pratiques, car ils permettent de fixer notre objectif et d'établir les valeurs ou priorités essentielles liées à cet objectif. La *Loi canadienne sur la santé*<sup>32</sup> est un bon exemple de formulation d'un ensemble de principes qui trouvent un écho auprès de la population canadienne. Les principes d'universalité, d'accessibilité, d'exhaustivité, de transférabilité et d'administration publique énoncés dans cette loi sont régulièrement cités comme le point fort de nos systèmes de santé. Cela ne signifie pas que nous pensons avoir parfaitement respecté tous ces principes, mais ils sont importants pour créer une vision commune ou une pierre de touche pour un objectif commun.

La [\*charte pancanadienne des données de santé\*](#) s'inspire de la *Loi canadienne sur la santé* et énonce des principes de haut niveau concernant la conception et l'utilisation des données de santé. Les provinces et les territoires du Canada ont accepté ces principes. Dans le cas du Québec, il existe une conformité générale sans approbation formelle. La charte énonce dix principes qui, en résumé, appellent à une conception des données centrée sur la personne, à l'inclusion du public dans la supervision des données de santé, à l'engagement en faveur de la souveraineté des données autochtones, à la protection des données, à des normes communes, par exemple pour la portabilité, l'accessibilité et la gestion des données, à des données accessibles en temps utile, à une utilisation éthique des données à des fins très diverses, à l'innovation sociale et technologique, à la maîtrise des données de santé pour tous et à l'harmonisation de la gouvernance, de la surveillance et des politiques en matière de données sur la santé. En d'autres termes, les données proviennent des personnes et sont destinées aux personnes; les données relatives à la santé doivent donc être utilisées d'une manière et à des fins qui optimisent les avantages et réduisent au minimum les inconvénients.



Les principes de la Charte et une compréhension plus approfondie de la confiance sont de bons points de départ parce qu'ils nous aident à la fois à déterminer ce que nous essayons de faire et comment nous devrions nous y prendre. Outre les principes de la Charte, il existe d'autres principes adéquatement élaborés et des cadres connexes qui constitueront des orientations utiles pour définir les pratiques dignes de confiance. En utilisant la Charte comme point de départ, nous définissons six dimensions d'une pratique digne de confiance.

## Placer les personnes au centre du processus

Le premier principe de la charte demande une « conception de l'information sur la santé centrée sur la personne ». L'**engagement des patients et du public** (EPP), une autre forme d'accent mis sur la personne, est au cœur du deuxième principe, qui est « l'inclusion de divers membres du public, des patients, des collectivités et d'autres partenaires dans la mise au point et la surveillance d'un système de renseignements sur la santé intégré à la culture ». Pour ce faire, l'engagement du public doit être permanent et non ponctuel (nous utilisons ici le terme « public » pour englober le public, les patients, les familles, les collectivités et d'autres partenaires). La terminologie diffère d'un pays à l'autre; on parle par exemple de **participation du public et des patients** au Royaume-Uni et de **participation des consommateurs** en Australie, toutes ces expressions reposant sur les mêmes idées sous-jacentes.

L'Association internationale pour la participation publique (IAP2) définit un **spectre de la participation publique**, qui va de l'information (par exemple, publier des informations sur un site Web) à l'autonomisation (par exemple, permettre au public d'élaborer des politiques contraignantes). L'objectif de ce cadre n'est pas de trouver une forme spéciale d'engagement comme étant la « meilleure » dans toutes les circonstances, mais de suggérer un choix judicieux du bon niveau d'engagement en fonction des circonstances et des objectifs de chaque cas spécifique.

Le niveau le plus bas (informer) est sans doute toujours nécessaire pour atteindre la transparence attendue par le public; il s'aligne sur les exigences, comme la nécessité de communiquer dans un langage simple avec le public au sujet de l'utilisation des données sur la santé, afin de garantir l'obtention de l'**acceptabilité sociale** de données sur la santé.<sup>33</sup> La participation du public dans la « surveillance », comme le suggère la Charte, nécessite une plus grande collaboration avec le public en ce qui a trait à la prise de décision. Il s'agirait, par rapport à la pratique actuelle, d'un changement important, qui nécessiterait l'élaboration de processus (idéalement avec une contribution importante du public) concernant, par exemple, l'établissement de la structure la plus appropriée pour la surveillance, l'organe de surveillance et ses activités (par exemple, la question de savoir si un organe de surveillance devrait siéger à l'extérieur du gouvernement). Il s'agit d'un moyen de créer



une « responsabilité démocratique », qui peut être décrite comme la volonté des responsables de la santé publique de discuter ouvertement de leurs choix et d'expliquer leurs décisions et leurs actions au public.<sup>34</sup>

Bien que l'objectif principal de l'engagement du public ne soit pas nécessairement d'accroître la confiance du public, s'il est bien mené, il peut certainement renforcer la crédibilité des organisations. L'enquête de 2024 menée par l'OCDE au sujet de la confiance a montré que les Canadiens sont trois fois plus susceptibles de faire confiance au gouvernement s'ils ont l'impression d'avoir leur mot à dire sur ce que fait le gouvernement.<sup>20</sup> D'un autre côté, s'il n'est pas mené dans les règles, l'engagement du public peut également éroder la confiance des citoyens. La même enquête de l'OCDE indique que seuls 40 % des Canadiens pensent que le gouvernement donne suite aux renseignements issus de ses consultations avec le public.

### **Engagement envers la souveraineté des données autochtones**

Les Nations unies reconnaissent que plus de 370 millions d'autochtones vivent dans plus de 90 pays.<sup>35</sup> Il est essentiel de respecter les droits inhérents, constitutionnels et issus de traités des peuples autochtones. Le Canada a manifesté son soutien à cet engagement fondamental en signant la *déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (DNUDPA)<sup>36</sup>, en adoptant la *Loi sur la déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*<sup>37</sup>, et en s'engageant à respecter le plan d'action associé à cette loi<sup>38</sup>; la Colombie-Britannique et les Territoires du Nord-Ouest ont également adopté des lois qui encadrent leurs engagements en matière de réconciliation.<sup>39</sup> La DNUDPA souligne les droits inhérents des peuples autochtones à l'autodétermination et à la souveraineté, ce qui implique un engagement à établir des relations de nation à nation entre les nations autochtones et les gouvernements fédéraux, provinciaux et territoriaux. La souveraineté des données autochtones est un élément important de cet ensemble de droits.

La réconciliation au Canada comprend l'adoption d'une **approche fondée sur les distinctions** concernant les relations avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, en reconnaissant les expériences historiques et culturelles distinctes. Une approche fondée sur les distinctions s'applique également aux données relatives à la santé, qui font l'objet du troisième principe de la charte des données relatives à la santé. Les données seront collectées lorsque les peuples autochtones bénéficieront de services par l'intermédiaire des systèmes de santé. Toute collecte de « données autochtones », par exemple le statut d'autochtone identifié comme tel, devrait être décidée par les autorités autochtones. Toute utilisation de ces données devrait être soumise à des exigences supplémentaires en matière de gouvernance des données et, en fin de compte, être guidée



par les principes et les pratiques de la souveraineté des données telle qu'elle est définie par les peuples autochtones. La souveraineté et l'autodétermination exigent que les peuples autochtones aient la pleine maîtrise des données autochtones, et que ces données soient disponibles pour la gouvernance et la prise de décision par les peuples autochtones.<sup>40</sup>

Les peuples autochtones du Canada ont exposé différentes approches de la souveraineté des données. Celles-ci continuent d'évoluer, tant au niveau des principes directeurs et des cadres que de la manière dont elles sont mises en œuvre par les nations ou les peuples.

Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) envisage que chaque Première Nation atteigne la souveraineté en matière de données, conformément à sa propre vision du monde. Dans les années 1990, le CGIPN a travaillé avec les communautés pour élaborer les principes de PCAP® (sigle qui signifie « propriété, contrôle, accès et possession ») des Premières Nations. L'élaboration des principes de PCAP® est décrite comme « ... l'autodétermination appliquée aux données, aux informations et aux connaissances collectives ».<sup>41</sup> La propriété stipule qu'une communauté ou un groupe possède des renseignements collectivement (c'est-à-dire qu'ils ont des **droits collectifs**) de la même manière qu'un individu possède ses renseignements personnels. Le principe de contrôle s'étend à l'ensemble du cycle de vie des données, de la collecte à la destruction. L'accès signifie à la fois que les Premières Nations ont la capacité d'utiliser les données et qu'elles contrôlent les décisions concernant la manière dont les autres les utilisent ou non. La possession est le moyen par lequel les Premières Nations peuvent exercer à la fois la propriété et le contrôle.<sup>42</sup> Enfin, le CGIPN travaille avec les Premières Nations à travers le pays pour mettre en œuvre la [\*stratégie de gouvernance des données des Premières Nations\*](#).

La Nation des Métis a également élaboré un ensemble de principes pour les données (PCAG), qui sont similaires, mais pas identiques aux principes PCAP®. Les PCAG sont des principes de gouvernance des données qui décrivent comment les données et les renseignements des citoyens métis doivent être collectés, protégés, utilisés et partagés, et représentent la propriété, le contrôle, l'accès et la gestion. Dans ce cas, la propriété inclut la prise en compte de la possession, ou la détention effective des données. Le contrôle concerne le pouvoir de prendre des décisions sur l'utilisation des données, et l'accès est la capacité d'utiliser les données. L'intendance comprend la capacité à gérer les données et à veiller à ce qu'elles soient utilisées au profit et dans l'intérêt des citoyens métis.<sup>43</sup> Les Inuits mettent également l'accent sur la propriété, le contrôle et l'accès<sup>44</sup>, ainsi que sur un ensemble de principes fondés sur le respect du Qaujimajatuqangit (QI) inuit, c'est-à-dire des connaissances traditionnelles :





D'importantes discussions sont en cours sur ce qui est considéré comme des « données autochtones ». Il est évident que tout type de drapeau ou de marqueur de l'identité autochtone serait inclus, mais il est moins évident de savoir comment des données telles que les codes postaux à six chiffres (qui peuvent identifier des communautés autochtones) devraient être traitées. Il existe également des ensembles de données qui surreprésentent les peuples autochtones en raison des préjudices passés et présents de la colonisation, par exemple des données provenant des systèmes de protection de l'enfance ou des données sur le diabète infantile. Au fur et à mesure que ces conversations évolueront, les institutions et organisations dirigées par des non-autochtones doivent s'assurer que leurs pratiques sont et demeurent respectueuses des décisions des nations autochtones..

## **Organiser le partage, l'accès et l'utilisation des données**

L'importance du partage des données et, par extension, de l'accès aux données et de leur utilisation, est manifeste dans trois principes de la Charte. Le sixième principe de la Charte fait référence à la disponibilité et à l'accessibilité dans des délais appropriés des données sur la santé; le septième principe concerne l'utilisation éthique des données tout en étant aussi ouvert que possible, et le huitième principe promeut l'innovation technologique et sociale fondée sur les données. La collecte, le partage et l'utilisation des données sont souvent décrits comme un « cycle de vie » et présentés sous la forme d'une boucle. Les cycles de vie des données varient, mais ils comprennent généralement la planification, la collecte, le stockage, la gestion, l'accès (ou l'utilisation, la divulgation ou le partage) et l'archivage et/ou la destruction. Chaque partie du cycle de vie des données est liée à des principes destinés à garantir la fiabilité des données. Nous mettons l'accent ici sur l'accès, le partage et l'utilisation des données.

Le rapport *Interoperability Saves Lives (L'interopérabilité sauve des vies)*<sup>48</sup> comprenait un cadre pour les dommages liés aux données décrivant les préjudices pouvant résulter de l'utilisation, de la mauvaise utilisation ou de la non-utilisation des données de santé. L'accent renforcé sur l'utilisation abusive (par exemple, la création de fausses informations) ou la non-utilisation (par exemple, l'absence de données) sont des aspects importants et souvent négligés. La non-utilisation des données pourrait survenir lors de la prestation des soins en raison du manque de partage entre les fournisseurs de soins de santé. La non-utilisation des données peut se produire dans l'espace d'utilisation secondaire si les données ne sont ni disponibles ni partagées, ou si les résultats de la recherche ne sont pas partagés; ce dernier cas de figure est un problème bien documenté dans les essais cliniques, qui a motivé l'adoption de règles relatives à l'enregistrement de tous les essais. La difficulté réside dans le fait que les préjudices causés par la non-utilisation sont souvent indirects et difficiles à cerner,<sup>49</sup> et ne sont donc souvent pas pris en compte, ou sont contrebalancés par des préoccupations liées à la protection de la vie privée.



Le cadre des préjudices liés aux données décrit les préjudices possibles de l'utilisation, de la mauvaise utilisation ou de la non-utilisation pour les individus, les populations, le système de santé et, par extension, le personnel de santé. Un préjudice individuel peut résulter d'une violation de données, tandis qu'un préjudice pour la population peut résulter d'une mauvaise utilisation des données par le biais de stéréotypes ou de discriminations, et les systèmes peuvent être lésés si les données relatives à la santé ne sont pas utilisées pour recenser les domaines à améliorer et/ou appuyer l'innovation.<sup>48</sup> L'interopérabilité des données est considérée comme un antidote à ces préjudices. Bien qu'il n'existe pas de principes d'interopérabilité communément acceptés, l'idée directrice est que les données relatives à la santé doivent être accessibles aux bonnes personnes, au bon moment et sous la bonne forme.

Il existe un consensus international de plus en plus large autour du cadre des **cinq éléments de sécurité**, qui servent de guide pour définir des politiques et assurer la transparence en matière d'accès, de partage et d'utilisation des données.<sup>50</sup> En tant que cadre, l'intention n'est pas de fournir des règles particulières, celles-ci devant tenir compte du contexte, des valeurs et des priorités à l'échelle locale. En revanche, le consensus décrit cinq éléments pour lesquels des politiques et des pratiques doivent être définies. Dans l'ensemble, la prise en compte de ces cinq éléments constitue une approche globale et équilibrée de la définition d'un partage et d'une utilisation sûrs des données par une institution. Les cinq éléments sont les suivants :

1. Projets sécuritaires : quelle est la question ou l'objectif de l'utilisation des données?
2. Données sécuritaires : quelles sont les données nécessaires et dans quelle mesure sont-elles détaillées ou sensibles?
3. Personnes fiables : peut-on faire confiance à la personne ou à l'organisation pour utiliser ou partager les données de manière appropriée?
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?

Le cadre des cinq éléments de la sécurité est surtout lié à l'**utilisation secondaire** des données. Il est important de faire la distinction entre l'utilisation des données sur la santé pour fournir des soins à un individu et l'utilisation des données sur la santé à des fins de santé publique, de planification, d'amélioration de la qualité, de recherche, d'évaluation ou d'innovation, comme le développement de nouveaux médicaments. Les données partagées dans le cadre des soins cliniques contiennent des



précisions beaucoup plus caractéristiques que les données généralement partagées dans le cadre d'un **usage secondaire** comme la santé publique. Dans une situation clinique, votre nom et d'autres renseignements personnels seront inclus, tandis que dans la plupart des autres cas (par exemple, non cliniques), les données seront **dépersonnalisées**.

Le cadre des cinq éléments de la sécurité est complété par les principes internationaux de la science ouverte, définie comme « la pratique du partage des données, des informations, des outils et des résultats de la recherche, et l'élimination des obstacles à la collaboration ».<sup>51</sup> Les avantages de la science ouverte sont notamment la transparence, la responsabilité, la reproductibilité, la collaboration et la durabilité. La science ouverte englobe les **principes des données FAIR**. Se conformer aux principes des données FAIR signifie s'assurer que vos données sont faciles à trouver, accessibles, interopérables (c'est-à-dire qu'elles peuvent être utilisées avec d'autres ensembles de données sur le même sujet) et réutilisables.<sup>46</sup> Il existe également des principes issus de groupes communautaires, tels que le cadre **EGAP (Engagement, Gouvernance, Accès, Protection)** élaboré par le Black Health Equity Working Group et les communautés noires de Toronto au plus fort de la pandémie de COVID-19.<sup>52</sup>

La **gestion des données** à l'échelle d'une organisation ou d'un gouvernement nécessite la mise en relation de ces principes et d'autres dans un système global cohérent. Le quatrième principe de la Charte préconise des normes et des approches communes en matière de gérance. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dirige les travaux d'élaboration de ces normes communes en s'appuyant sur la version préliminaire d'un cadre élaboré par un groupe de travail fédéral-provincial-territorial dans le cadre du plan « *Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé des Canadiens* ». Il est important de reconnaître que les normes de gérance des données ne sont pas toutes, ni même principalement, de nature technique. Il s'agit en grande partie d'un changement de culture, qui consiste à passer d'une **conservation des données** qui met la priorité sur la sécurité des données à une culture et à des compétences et connaissances connexes qui protègent les données tout en permettant leur utilisation dans l'intérêt du public.

## Données sur la santé et bien public

Un autre principe général, implicite, mais pas directement mentionné dans la Charte, est que toute utilisation des données relatives à la santé doit être conforme à l'intérêt public (ou au bien public). Ce principe est implicite en ce sens que la Charte des données de santé place « ... *les personnes et les populations au cœur de toutes les décisions concernant la divulgation, l'accès et l'utilisation des renseignements sur la santé* ». Il est également implicite dans d'autres principes de la Charte qui font référence à l'utilisation des données et à l'optimisation des avantages et la réduction au minimum



des inconvénients. La difficulté réside dans l'absence d'une définition claire et cohérente de l'intérêt public. Il n'existe pas encore de consensus sur la meilleure approche à adopter pour évaluer l'intérêt public, sur la manière d'en tenir compte dans les applications et sur ce que (ou qui) nous devrions utiliser pour la définir dans le contexte des données de santé.<sup>53</sup> Cela pose un problème de transparence et de garantie de cohérence dans la prise de décision concernant l'utilisation des données de santé. Il convient toutefois de considérer comme acquis que le public lui-même a un rôle clair et permanent à jouer dans la mise en œuvre de l'approche utilisée pour évaluer et déterminer l'intérêt public.

Les principes de **bioéthique** constituent un point de départ pour la définition de l'intérêt public. La bioéthique a commencé à se développer dans les années 1970 en réponse à certains cas flagrants de manquement à l'éthique clinique, par exemple le refus délibéré d'un traitement efficace contre la syphilis afin d'étudier l'évolution naturelle de la maladie<sup>54,55</sup> et, au Canada, les « expériences » nutritionnelles sur les enfants autochtones dans les pensionnats.<sup>56</sup> Cette attitude a conduit le gouvernement fédéral américain à créer une commission chargée d'élaborer des principes directeurs concernant la recherche biomédicale et comportementale impliquant des sujets humains. Le *rapport Belmont* qui en a résulté a été publié en 1978 et a énuméré des principes de respect des personnes (autonomie), de bienfaisance (ne pas nuire; optimiser les avantages et réduire au minimum les risques) et de justice (traiter les semblables de la même manière).<sup>57</sup>

Ces principes ont des racines cliniques, mais ils peuvent également être utiles de manière plus générale dans le domaine des données de santé.<sup>58</sup> Les sources cliniques peuvent toutefois conduire à accorder trop d'importance à l'autonomie individuelle. Le choix individuel est, bien entendu, important pour les décisions concernant l'utilisation des services de soins de santé et le consentement à participer à la recherche clinique. L'**utilisation secondaire** des données de santé combine les données de nombreuses personnes, souvent des populations entières. Les personnes figurant dans ces données ont des points communs; certaines peuvent consulter le même médecin, vivre dans la même communauté, avoir des liens de parenté, etc. Ces données sont utilisées pour étudier les traitements, trouver des modèles et faire des prévisions. Il en résulte que les données individuelles peuvent également incarner des relations sociales et des intérêts collectifs.

Les relations sociales dans les données ont toujours été importantes, mais elles sont aujourd'hui plus évidentes et plus faciles à comprendre. Vos **données génomiques** vous identifient et peuvent également identifier vos proches et éventuellement d'autres membres de la communauté. L'utilisation de **données désagrégées** – en fonction de la race ou du handicap par exemple – peut s'avérer importante pour comprendre les inégalités entre les populations et y remédier, mais elle



a également donné lieu à des stéréotypes et à des discriminations. L'**intelligence artificielle** (IA) utilise des données pour faire des prédictions; cela signifie que les individus peuvent être concernés par l'utilisation des données de santé, positivement ou négativement, que leurs données aient été utilisées ou non pour former le modèle d'IA qui fait les prédictions. Tout ceci suggère l'importance de mettre les principes de bienfaisance et de justice sur un pied d'égalité avec l'autonomie.

En résumé, il est complexe de s'assurer que l'utilisation des données de santé est avantageuse pour le public. Dans tous les cas, les avantages sont contrebalancés par les risques. Les avantages peuvent être plus faciles à voir et à évaluer dans le cadre d'une **utilisation primaire**, par exemple en partageant des données entre tous les fournisseurs de soins de santé d'une personne, ou en mettant à disposition les antécédents médicaux et l'utilisation actuelle de médicaments dans les services d'urgence. L'équilibre devient plus complexe pour l'**utilisation secondaire**, en partie parce que les risques et les avantages ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Le défi est encore plus grand lorsque l'utilisation des données implique le secteur privé, où le gain commercial doit être évalué par rapport à l'intérêt public.

Un rapport du R.-U. propose trois principes à adopter pour évaluer l'intérêt public : la finalité, la proportionnalité et la responsabilité.<sup>53</sup> La finalité doit être clairement énoncée afin de créer à la fois la transparence et une justification de l'utilisation des données. D'autres recherches indiquent que le public a une vision assez large de l'utilisation des données sur la santé qui peut présenter un intérêt public, depuis le partage dans le cadre des soins individuels jusqu'à l'utilisation des données qui améliorent la prestation des services et facilitent la planification, en passant par la recherche et d'autres utilisations qui présentent des avantages potentiels à plus long terme et plus indirects.<sup>59</sup> Un rapport de la Colombie-Britannique sur les données désagrégées, souvent désigné « Grandmother Perspective » (le point de vue des grands-mères), met en garde contre les avantages limités qu'il y a à mettre en évidence des inégalités sans avoir l'intention d'utiliser ces informations pour prendre des mesures qui y remédieront.<sup>60</sup> La proportionnalité signifie que les personnes n'ont accès qu'aux données dont elles ont besoin, que l'accès aux données est accordé à des fins particulières et que des structures sont en place pour réduire les risques.<sup>53</sup> La responsabilité signifie que les données sont adaptées à l'objectif proposé et qu'elles peuvent être utilisées en toute sécurité. Il existe un recoupement évident entre ces principes et le cadre des **cinq éléments de sécurité**.



## Normes technologiques qui permettront de sécuriser les données et de les partager de manière transparente

Le cinquième principe de la Charte des données de santé souligne l'importance de garantir la qualité, la sécurité et la confidentialité des données de santé, et fait également référence à l'optimisation des avantages et à la réduction des inconvénients de l'utilisation des données. En fin de compte, les données relatives à la santé doivent être protégées là où elles sont stockées, lorsqu'elles sont déplacées et lorsqu'elles sont utilisées. La protection des données lorsqu'elles sont déplacées et utilisées fait également partie du quatrième principe de la Charte, qui suggère la mise en place de normes communes en matière d'interopérabilité et d'accès.

La sécurité de l'information et la cybersécurité sont des domaines clés pour assurer la protection des données de santé sous forme numérique. Les principes fondamentaux de la sécurité de l'information sont : la confidentialité - l'accès est limité aux personnes qui en ont besoin; l'intégrité - les données ne sont pas modifiées sans autorisation; et la disponibilité - les données sont là quand on en a besoin.<sup>61</sup> Le National Institute for Standards and Technology (NIST) des États-Unis a récemment mis à jour son cadre de cybersécurité. Ce cadre, comme celui des cinq éléments de la sécurité, recense les domaines que les gouvernements et les autres organisations doivent prendre en compte au moment d'élaborer leurs systèmes technologiques, mais pas les décisions propres pour chacun d'entre eux. Ceci reflète à la fois l'évolution des technologies et la nécessité d'adapter les pratiques de sécurité.

Le cadre du NIST comprend sept dimensions, la gouvernance étant au centre et les six autres dimensions disposées en cercle autour de ce centre.<sup>62</sup> La gouvernance fait référence aux organisations qui ont mis en place des dispositifs de contrôle et de gestion globale de la sécurité de l'information. Les six autres dimensions interdépendantes sont les suivantes : recenser tous les risques liés à la cybersécurité; *se protéger* contre ces risques; *détecter* les attaques ou les violations qui se produisent malgré ces mesures de protection; *réagir* aux attaques et réduire au minimum leur incidence; et *reprendre* le cours normal des opérations, y compris les communications sur les événements. En d'autres termes, il faut mettre en place des systèmes de protection des données qui offrent toute la protection nécessaire tout en prévoyant le pire des cas.

La protection des données lors de leur transfert et de leur utilisation souligne la relation entre les notions de **conservation des données** (assurer la sécurité des données) et d'**intendance des données** (veiller à ce qu'elles soient utilisées dans l'intérêt général). Il n'est donc pas surprenant que certains des principes désignés comme pertinents pour l'accès, le partage et l'utilisation



des données s'appliquent également à la sécurisation et au partage transparent des données. La différence est qu'ici l'accent est mis sur les principes de la technologie et les normes technologiques.

Par exemple, l'un des cinq éléments de la sécurité est celui des « installations sécuritaires », qui indique où les données seront exploitées. La mise en œuvre technologique d'installations sécuritaires dans l'espace d'**utilisation secondaire** passe de plus en plus par des **environnements analytiques fiables**.<sup>63,64</sup> Les environnements virtuels plutôt que physiques peuvent réduire le nombre nécessaire d'entités fiables qui coordonnent et soutiennent l'accès aux données et leur utilisation, et les environnements physiques et virtuels éliminent le besoin de transférer des données à des utilisateurs. L'accès virtuel peut contribuer à résoudre certains aspects de l'équité, par exemple l'équité géographique et l'accessibilité en général. Les environnements de confiance appuient également la **souveraineté des données**, car ils offrent une visibilité permanente de l'utilisation des données et la possibilité de désactiver l'accès en cas de problème.

## Transparence, communication et apprentissage

La conformité à la Charte constitue un objectif commun pour les activités liées aux données sur la santé et pour les principes 1 et 2, relatifs à la conception centrée sur la personne et à l'inclusion du public, et suppose une transparence totale sur la manière dont chacun de ces principes est respecté. La transparence constitue une attente systématique du public. La transparence et la communication sont fondamentales, car elles sous-tendent toutes les autres dimensions d'une pratique digne de confiance. La confiance ne se construit pas uniquement par l'action, elle nécessite une communication intentionnelle et un engagement envers des pratiques en matière de données sur la santé qui soient à la fois visibles et participatives. La transparence est un composant clé de la responsabilité.<sup>65</sup> Comme l'a dit un auteur, « L'ouverture des flux d'information modifie la notion de qui peut faire quoi. C'est pourquoi il n'y a pas de lutte plus importante dans le monde d'aujourd'hui que la bataille qui vise à savoir qui a le droit de savoir quoi ».<sup>66</sup>

La transparence sur les principes (c'est-à-dire *ce que* nous essayons de réaliser) est importante, mais il en va de même pour la transparence sur la *manière dont* ces principes sont mis en œuvre (c'est-à-dire la manière dont nous atteignons ces objectifs par le biais de politiques et de pratiques). Les politiques ou les pratiques qui garantissent que les données relatives à la santé sont utilisées dans l'intérêt général, ou qui créent des règles claires concernant l'accès, le partage et l'utilisation (à titre d'exemple) sont essentielles, mais leur incidence est limitée si le public n'en a pas connaissance. La transparence est souvent associée à l'acceptabilité par le public (ou **acceptabilité sociale**) de l'utilisation des données sur la santé. La transparence et la maîtrise des données sont également liées, car pour favoriser la compréhension de l'utilisation des données de santé, il faut une



communication claire et accessible sur l'utilisation des données, ainsi que la mise à disposition de matériel pédagogique visant à améliorer la **maîtrise des données** adaptée aux besoins précis de populations.<sup>33</sup>

La transparence ne signifie pas tout partager. Il serait probablement plus utile au public de bénéficier d'une transparence sur les renseignements qui sont partagés grâce à de meilleures normes d'interopérabilité que d'une transparence sur les spécifications techniques de ces normes. Trop d'informations, en particulier lorsqu'elles ne sont pas structurées de manière pertinente, peuvent prêter à confusion et n'avoir aucun effet positif réel.<sup>67</sup>

## **Recommandations pour une pratique digne de confiance**

Nous proposons six recommandations pour une pratique digne de confiance. Ces recommandations s'adressent en premier lieu aux gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéraux. Elles s'appliquent également à d'autres institutions et organisations qui détiennent, gèrent, mettent à disposition et utilisent des données sur la santé. Chacune des recommandations comprend des cadres et/ou des principes visant à orienter l'action à mener. Cette section (section 2) présente les recommandations qui seront ensuite utilisées dans la section suivante (section 3) pour montrer comment elles peuvent être mises en pratique.

1. Mettre en place une mobilisation du public continue et inclusive
2. Soutenir la réconciliation et respecter la souveraineté des données autochtones
3. Créer des règles et des supports clairs pour le partage, l'accès et l'utilisation des données
4. Garantir la conformité de l'utilisation des données à l'intérêt public
5. Créer des normes technologiques qui permettront de sécuriser les données et de les partager de manière transparente
6. Faire preuve de transparence et créer des possibilités d'apprentissage bidirectionnel

L'annexe B présente des recommandations de pratiques dignes de confiance, leur conformité aux principes et aux cadres (y compris aux principes de la Charte), ainsi que des exemples de pratiques concrètes, qui seront abordées dans la section suivante (section 3).





## Section 3 : Avantages, risques et mesures de protection en matière de données de santé

Cette section commence par un aperçu général des avantages et des risques liés au partage des données. Elle s'appuie ensuite sur les six recommandations de la section précédente pour définir les pratiques en matière de données (c'est-à-dire les mesures de protection) au Canada et à l'étranger qui illustrent ces principes dans la pratique. Enfin, nous proposons des recommandations sur les personnes qui devraient prendre part à la mise en œuvre de ces pratiques.

### Avantages du partage et de l'utilisation des données sur la santé

L'utilisation et le partage des données sur la santé offrent de nombreux avantages dans le cas des utilisations primaires et secondaires et pour différents groupes, notamment les fournisseurs de soins de santé, les patients, les gouvernements, les planificateurs de systèmes de santé et les innovateurs. Dans le cadre des soins de santé, le partage des données permet d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients, et d'alléger le fardeau que représente pour les individus la gestion de leurs propres renseignements de santé. Ce principe éliminerait le besoin de « médecine par liant », lorsque les individus deviennent responsables, de manière excessive, de la gestion de leurs propres données sur la santé et de leur partage avec les différents prestataires de soins de santé. Les innovations en matière de santé numérique, telles que la surveillance à distance des patients, peuvent améliorer la qualité des soins et réduire les coûts des systèmes de santé en permettant des soins proactifs et en temps utiles.<sup>68,69</sup> Elles peuvent également contribuer à réduire les inégalités en matière de santé, en améliorant par exemple l'accès aux services de santé grâce aux soins virtuels pour les personnes vivant dans des régions éloignées ou mal desservies. Cela dit, une mise en œuvre équitable des outils de santé numérique est essentielle pour s'assurer que les disparités ne sont pas involontairement aggravées par la fracture numérique.<sup>70</sup>

À plus grande échelle, l'utilisation secondaire des données sur la santé favorise une recherche dynamique et l'innovation des systèmes, notamment au sein des gouvernements, des universités, des organisations à but non lucratif et caritatives, et du secteur privé. Elle permet de mieux comprendre les tendances en matière de santé, ce qui donne lieu à des données de meilleure qualité en mesure d'éclairer l'élaboration de politiques efficaces et d'améliorer les systèmes de soins de santé. Les données sur la santé jouent également un rôle important dans la santé publique, en renforçant la préparation des interventions en cas de situations d'urgence, telles que les pandémies.<sup>71,72</sup>



## Risques liés au partage et à l'utilisation des données de santé

Si le partage des données de santé offre des avantages considérables en termes d'amélioration des soins aux patients et de progrès de la recherche, il soulève également d'importantes préoccupations en matière de protection de la vie privée, de sécurité et d'utilisation abusive potentielle. Les risques liés au partage et à l'utilisation des données de santé varient également en fonction du « groupe » de risque. Les données relatives à la santé ont été (et continuent d'être) utilisées pour stigmatiser et nuire aux personnes, en particulier celles issues de communautés mal desservies ou marginalisées. Cela peut se produire à la fois dans l'espace d'utilisation principale et dans l'espace d'utilisation secondaire. Par exemple, le rapport de synthèse *À la vue de tous : lutter contre le racisme et la discrimination à l'égard des Autochtones dans les soins de santé de la Colombie-Britannique* a été publié en 2020 à la suite d'une enquête sur le racisme à l'égard des autochtones dans le système de santé de la C.-B.<sup>30</sup> Le rapport incluait des allégations concernant un jeu dans lequel des travailleurs de la santé devaient deviner le taux d'alcoolémie de patients autochtones sans justification médicale, renforçant ainsi des préjugés profondément enracinés et des stéréotypes néfastes. Cette situation a fini par avoir des répercussions négatives sur la qualité des soins reçus par les patients autochtones, ce qui a contribué à affaiblir davantage la confiance dans le système de santé.

Les brèches de sécurité sont un autre sujet de préoccupation et constituent un défi bien spécifique à l'ère numérique, car une fois qu'une brèche se produit et que des renseignements sensibles sont exposés, il est impossible d'y remédier. Une perte de renseignements personnels peut également avoir lieu si des données ou des informations concernant des personnes sont partagées sans leur consentement et/ou sont divulguées à la suite d'une violation. Dans ces cas, le risque et la conséquence pour les individus tiennent au fait que leurs renseignements confidentiels sont accessibles à des personnes non fiables, tandis que pour les gouvernements et les systèmes de santé, le risque et la conséquence peuvent être davantage liés à la réputation et donc à une perte de confiance de la part du public.

Inversement, il existe également des risques inhérents au fait de ne pas partager les données de santé de manière appropriée ou en temps opportun, tant dans l'espace des données primaires que dans celui des données secondaires. L'absence de partage approprié des données de santé dans les soins de santé présente des risques importants pour la sécurité des patients, la qualité des soins et l'efficacité (voir l'étude de cas de Greg's Wings ci-dessous). Un manque d'**interopérabilité** (c'est-à-dire l'impossibilité pour les données des patients de circuler de manière transparente entre les différents fournisseurs de soins de santé et les patients) peut entraîner une fragmentation des soins, ce qui accroît le risque d'erreurs de diagnostic, de diagnostics manqués et d'examens inutiles. Un partage inapproprié des données de santé entre les fournisseurs de soins de santé peut aggraver



## GREG'S WINGS

### Une étude de cas sur les risques d'un partage fragmenté des données de santé

L'expérience de Greg Price met en lumière des défaillances critiques dans l'échange d'informations et de données sur la santé qui ont contribué à retarder le diagnostic et le traitement du cancer du testicule, un problème de santé qui peut être traité. Il est le seul Canadien dont le décès a été attribué par un organisme indépendant à la mauvaise gestion des renseignements relatifs à sa santé, bien que son expérience ne soit certainement pas unique. La communication fragmentée entre les fournisseurs de soins de santé a fait manquer des occasions d'intervenir en temps opportun, et les données essentielles sur la santé (comme les résultats des tests et les références) n'ont pas été prises en compte de manière efficace. En l'absence d'un système coordonné, les informations sur la santé de Greg étaient disséminées dans différentes institutions. Ces lacunes dans l'échange d'informations ont entraîné des retards qui ont conduit à une mauvaise prise en charge de son état de santé et, finalement, à son décès en 2012.

Après sa mort, la famille de Greg Price a plaidé en faveur de réformes importantes des soins de santé, y compris en faveur d'un système de santé entièrement interopérable. Depuis 2012, des progrès ont été réalisés pour améliorer l'interopérabilité du système de santé canadien. Des initiatives telles que le rapport *L'interopérabilité sauve des vies*<sup>48</sup> et la *feuille de route pancanadienne sur l'interopérabilité*<sup>73</sup> ont mis en évidence le besoin urgent de partager de manière transparente des données de santé afin d'améliorer les résultats destinés aux patients. En outre, l'ancien projet de loi C-72, *Loi visant un système de santé connecté au Canada*,<sup>74</sup> a été présenté en juin 2024. Ce projet de loi vise à permettre l'interopérabilité en exigeant des fournisseurs de soins de santé qu'ils respectent les normes établies et en interdisant le blocage des données. En vertu de l'ancien projet de loi C-72, des fournisseurs de soins de santé n'auraient pas pu entraver ou gêner l'accès, l'utilisation ou l'échange d'informations électroniques sur la santé stockées sur leurs plateformes. Ces efforts reflètent la reconnaissance croissante de la nécessité d'un système de santé plus connecté et plus centré sur le patient au Canada.

Pour s'informer :

- [Greg's Wings](#)
- [Continuity of Patient Care Study \(Étude sur la continuité des soins aux patients\)](#) (Health Quality Council of Alberta, 2013)
- [Loi visant un système de soins de santé connectés au Canada](#) (gouvernement du Canada, 2024)
- [Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne](#) (Inforoute Santé du Canada, 2023)
- Organisme de coordination des soins virtuels de l'Alberta :
  - [Interoperability Saves Lives](#) (2023)
  - [Data Disarray](#) (2024)
  - [Disconnected Care](#) (2025)



les retards de traitement, entraver la coordination entre les équipes pluridisciplinaires et, par conséquent, avoir des répercussions défavorables sur les résultats destinés aux patients. Dans le contexte de l'utilisation secondaire, le Groupe consultatif d'experts pour la *stratégie pancanadienne de données sur la santé* a mis en évidence des lacunes importantes dans l'écosystème des données de santé du Canada qui ont été révélées lors de la pandémie de COVID-19, entraînant un retard dans la réponse de santé publique, comme l'incapacité de suivre avec précision la propagation du virus ou de surveiller la distribution et la couverture des vaccins.<sup>71</sup>

Les pratiques en matière de données de santé doivent à la fois réduire au minimum les risques (tels que les atteintes à la vie privée et les utilisations abusives) et exploiter les données pour optimiser les avantages pour le public.

Il est également important de reconnaître que les avantages et les risques évoluent. Le développement de l'IA et le potentiel d'utilisation des données de santé dans les modèles d'IA constituent un exemple important de changement. Étant donné que la confiance fait l'objet de négociations constantes et que la nature des données relatives à la santé, ainsi que les risques et les avantages qui y sont associés, évoluent, nous pouvons nous attendre à ce que les pratiques dignes de confiance évoluent elles aussi.

## **Des pratiques dignes de confiance**

### **Mettre en place une mobilisation du public continue et inclusive**

Pour donner la priorité à une mobilisation du public inclusive et continue, il faut harmoniser les approches en matière de mobilisation avec les objectifs, comme le souligne le cadre IAP2, qui met l'accent sur un engagement à la plupart des niveaux, voire à tous les niveaux. Lorsque le public joue un rôle dans le contrôle (comme le souligne la Charte), l'engagement doit tendre vers une plus grande collaboration du spectre, complétée par d'autres pratiques qui favorisent la transparence et la confiance.

Les processus délibératifs représentatifs gagnent en légitimité pour l'engagement à l'extrémité supérieure du spectre, avec des mécanismes tels que les jurys de citoyens ou les assemblées publiques jouant un rôle clé. Un exemple notoire est le processus d'engagement public délibératif organisé à Vancouver, en Colombie-Britannique, où les résidents de cette province ont été réunis pendant quatre jours pour formuler des recommandations sur l'utilisation acceptable des données dans un contexte évolutif de données numériques provenant de sources publiques et privées, et sur notre capacité à relier ces données au niveau individuel.<sup>75</sup> Des organes délibératifs permanents peuvent également être mis en place pour recevoir des contributions sur les priorités qui



nécessitent une plus grande participation du public.<sup>76</sup> Ces processus peuvent également être conçus pour s'assurer que les voix des communautés marginalisées sont entendues, comme l'ont montré les délibérations de OneLondon sur les données relatives à la santé.<sup>77</sup>

Les processus délibératifs devraient être replacés dans le contexte d'un spectre plus large de modèles de participation publique lorsque ce type d'engagement global n'est pas réalisable, voire nécessaire. Par exemple, les enquêtes de confiance de routine (telles que l'enquête de l'OCDE sur les moteurs de la confiance dans les institutions publiques)<sup>20</sup> permettent de suivre les perceptions et les expériences du public au fil du temps, tandis que les groupes de discussion peuvent faciliter les débats sur des sujets moins complexes ou des questions précises. L'enchaînement et/ou la diversification des méthodes d'engagement peuvent également permettre de tirer parti des atouts des différentes méthodes de participation du public et de répondre aux besoins d'accessibilité des diverses communautés. Par exemple, l'Université de Wollongong (Australie) a mené une enquête nationale sur l'attitude du public australien à l'égard du partage des données de santé avec des entreprises privées à des fins de recherche et de développement.<sup>78</sup> Cette enquête a été suivie de deux jurys de citoyens chargés de répertorier les lacunes dans les points de vue du public qui n'avaient pas été abordés dans l'enquête.<sup>79</sup>

La [\*Boîte à outils pour la participation du public, sur les données de santé\*](#) (Université Simon Fraser) offre une vue d'ensemble et un modèle de planification pour les engagements, en intégrant un large éventail de modèles de participation publique, y compris les consultations publiques, les dialogues, les journées portes ouvertes et les enquêtes en ligne.

### **Soutenir la réconciliation et respecter la souveraineté des données autochtones**

Nous sommes loin de la réalisation complète d'une véritable souveraineté des données autochtones. Même s'il reste encore du chemin à parcourir, il existe de nombreuses évolutions prometteuses, et nous en soulignons quelques-uns ici, en indiquant les activités des peuples autochtones, les collaborations entre des organisations autochtones et des organisations de colons, et les changements dans les pratiques des institutions dirigées par des non-autochtones.

Le CGIPN a dirigé l'élaboration d'une stratégie de gouvernance des données des Premières Nations, qui « ... envisage un réseau national de centres régionaux de gouvernance des renseignements dirigé par les Premières Nations et réparti dans tout le pays, doté des connaissances, des compétences et de l'infrastructure nécessaires pour répondre aux besoins d'information des peuples et des communautés des Premières Nations ». <sup>80,81</sup> Le plan consiste à mettre en œuvre cette stratégie en trois phases, en commençant par les éléments fondamentaux, puis en passant au développement des capacités humaines et techniques requises, et enfin à un système durable et «



évolutif ». Il est entendu qu'un ensemble permanent de centres de données régionaux continuera d'évoluer et que l'ensemble du processus de mise en œuvre prendra probablement une décennie ou plus.<sup>82</sup> La mise en œuvre en est à la première phase, à la suite de la livraison de la stratégie en 2020 et du financement engagé dans le budget fédéral de 2021. Parmi les autres engagements figurent la sanction royale par le gouvernement fédéral canadien d'une législation entérinant les engagements envers la DNUDPA en 2021 et l'annonce d'un plan d'action connexe en 2023. L'allocation de fonds par le gouvernement fédéral pour les phases suivantes constituera le signal important d'un engagement continu en faveur de la réconciliation.

L'élaboration d'un profil de l'état de santé des Métis est un exemple de collaboration entre des organisations autochtones et non autochtones, en l'occurrence la Manitoba Métis Federation (MMF) et le Centre manitobain des politiques en matière de soins de santé (MCHP), qui fait partie de l'Université du Manitoba.<sup>83</sup> La relation de travail pour ce profil complet a commencé avec la Manitoba Métis Federation qui a reconnu le besoin de renseignements sur la santé des Métis pour sa propre planification et l'élaboration de ses services. Les groupes ont travaillé ensemble pour définir la population métisse au Manitoba, pour élaborer une base de données sur la population métisse et pour convenir de règles permanentes en ce qui a trait à l'utilisation de cette base de données. Les règles convenues étaient fondées sur le cadre PCAG et nécessitaient « ... l'approbation de la MMF, du MCHP, du comité de confidentialité des informations de santé de Santé Manitoba (qui protège le droit à la vie privée de tous les citoyens manitobains), du comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université du Manitoba (le groupe qui évalue l'éthique universitaire)<sup>83</sup>, et d'autres ministères et organismes gouvernementaux au besoin ».

Ce travail a été prolongé en 2013 par l'élaboration de protocoles de recherche par l'Université du Manitoba pour travailler avec les peuples autochtones.<sup>84</sup> L'élaboration de ces protocoles a été dirigée par un comité directeur sur l'engagement des Premières Nations, des Métis et des Inuits en matière de recherche qui comprenait des membres autochtones et non autochtones provenant de l'université et d'autres secteurs. Les protocoles de recherche fournissent des conseils sur la manière dont la recherche avec les nations autochtones doit être menée, et font référence aux principes de PCAP®, de PCAG et d'IQ (connaissances traditionnelles). Il existe d'autres exemples d'élaboration conjointe de pratiques de recherche, comme le Code d'éthique en matière de recherche utilisé pour orienter le programme de prévention du diabète dans les écoles de Kahnawà:ke.<sup>81</sup> Dans ce cas, un conseil consultatif communautaire a été créé pour prendre des décisions portant sur toutes les demandes d'utilisation des données collectées, ce afin d'évaluer « ... la pertinence culturelle et les avantages pour la communauté... ».<sup>85</sup>



Il est possible de constater les avantages de l'établissement de pratiques dignes de confiance et de véritables relations au fil du temps dans d'autres recherches menées au Manitoba. En 2016, l'Association des Inuits du Manitoba a contacté le Centre manitobain des politiques en matière de soins de santé afin de mettre au point des stratégies fondées sur la population pour la santé et le bien-être des Inuits au Manitoba. Il s'agit d'un partenariat permanent qui est motivé par les intérêts de la communauté et qui comprend les membres de la communauté dans tous les domaines de la recherche, y compris en qualité d'auteurs de publications.<sup>86,87</sup> Le partenariat a également donné lieu à des avantages inattendus, notamment une plus grande visibilité des Inuits, de leurs besoins et de leurs contributions, ainsi qu'un renforcement des liens entre les communautés.<sup>88</sup>

En Ontario, il existe une relation similaire de longue date entre les chefs de l'Ontario et l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES), un institut de recherche qui détient, utilise et partage également un certain nombre d'ensembles de données pouvant être reliées entre elles. Il existe désormais des accords de partage de données et des mécanismes de gouvernance des données très clairs et juridiquement contraignants qui s'appliquent aux données concernant les quelque 250 000 membres des Premières Nations de l'Ontario. L'utilisation de données contenant des identifiants des Premières Nations n'est pas systématique; elle doit faire l'objet d'une demande spécifique. Les projets de recherche doivent être approuvés par des comités de gouvernance comprenant les organisations autochtones concernées, et il doit y avoir un engagement avec les communautés, y compris dans le processus d'interprétation et de partage des résultats de l'étude. En outre, le personnel et les chercheurs de l'ICES suivent une formation sur l'histoire, le contexte social et les visions du monde des autochtones et s'engagent à développer une expertise en analyse de données et en épidémiologie dans les communautés autochtones.<sup>89</sup> En d'autres termes, les politiques et les pratiques de l'ICES, une institution non autochtone, ont été modifiées en reconnaissance de l'engagement à soutenir la souveraineté des données autochtones.

### Créer des règles et des supports clairs pour le partage, l'accès et l'utilisation des données

Les principes et cadres tels que FAIR, PCAP®, PCAG, IQ, EGAP et les cinq éléments de la sécurité ne sont qu'un guide pour la pratique. Les politiques et les processus constituent ce qui donne vie aux principes dans toute institution. Des politiques clairement rédigées permettent ensuite d'être transparent sur les pratiques.

Le consentement est une pratique clé qui témoigne de l'engagement envers le principe bioéthique du respect des personnes (autonomie). Les flux de données à **usage primaire** requièrent habituellement une certaine forme de consentement, et il s'agit d'une composante obligatoire des activités de recherche clinique qui testent un nouveau médicament ou un nouvel appareil. L'espace



d'**utilisation secondaire** est un peu différent. Les données recueillies de manière systématique (**données administratives**), par exemple, sont souvent collectées sur la base d'une autorité liée à la fourniture d'un service, et peuvent être utilisées à des fins compatibles avec cette collecte.<sup>90</sup> Même si le consentement individuel n'est pas requis pour toutes les utilisations de données, les personnes représentées dans ces données ont toujours des intérêts dans l'utilisation des données, et les institutions ont des obligations en rapport avec ces intérêts. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'accent est mis de plus en plus sur la gouvernance communautaire, comme l'exprime le Black Health Equity Working Group dans ses principes EGAP.<sup>52</sup> (Voir à ce sujet la sous-section ci-dessous sur le bien public.)

Les cinq éléments de la sécurité ont été utilisés pour élaborer des politiques dans de nombreux gouvernements et organisations, en particulier au Royaume-Uni, en Australie et au Canada. Les détails de la mise en œuvre varient, mais il existe des exigences communes. Nous présentons ici un bref résumé des types d'exigences qui sont souvent incluses pour chacune des dimensions du **cadre des cinq éléments de sécurité**.

1. Projets sécuritaires : Examen scientifique par les pairs, examen éthique et démonstration de l'intérêt général.
2. Données sécuritaires : **Dépersonnalisation**, limitation aux ensembles de données nécessaires au projet.
3. Personnes fiables : Utilisateurs recensés faisant partie d'une institution responsable (par exemple, une université), formation à la protection de la vie privée, accords signés.
4. Installations sécuritaires : utilisation d'**environnements de recherche sécurisés** (qui sont de plus en plus souvent virtuels), authentification à deux facteurs pour l'accès, transfert contrôlé de tous les résultats d'analyse.
5. Produits sécuritaires : Vérification de tout ce qui est susceptible de sortir de l'installation sécurisée, examen des documents écrits.

Les **principes FAIR** sont un moyen d'appuyer l'utilisation des données sur la santé dans le cadre d'un engagement en faveur de la science ouverte. FAIR vise à rendre les données de santé faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables. Dans d'autres domaines scientifiques, les principes FAIR mettent fortement l'accent sur le dépôt de données, ce qui signifie que les données de recherche sont placées à un endroit où elles peuvent être trouvées et où elles sont accessibles<sup>73</sup> à d'autres chercheurs. Dans l'espace des données de santé, ce type de dépôt n'est pas toujours possible, parce que les données sont sensibles et parce qu'elles sont régies par des gouvernements



et d'autres institutions (les décisions concernant le partage des données ne sont pas prises par les utilisateurs des données).

Rendre les données « accessibles » signifie également consigner dans un document ce qu'elles contiennent, la façon dont elles peuvent être utilisées, les possibilités de biais, les considérations relatives à la qualité des données et d'autres aspects relatifs à leur utilisation. Il est de plus en plus reconnu que cette documentation, appelée **métadonnées**, est essentielle pour tout type d'utilisation ou de réutilisation des données, par exemple parce que les métadonnées peuvent aider à évaluer si les données sont adaptées à l'objectif visé. Plus important encore, il existe des moyens de partager des renseignements qui appuient l'utilisation des données sur la santé et qui peuvent évoluer au fur et à mesure que les gens développent des outils, des concepts ou des approches analytiques. Pour prendre un exemple simple, de nombreuses personnes sont intéressées par l'utilisation des données de santé pour comprendre les coûts des différentes approches de soins. Toutes les données ne sont pas accompagnées de renseignements sur les coûts, qui doivent donc être ajoutés, et il existe de nombreuses façons différentes, souvent complexes, de le faire. Partager ces méthodes de manière à ce qu'elles puissent être facilement réutilisées est conforme aux principes FAIR. De bons exemples de cette pratique sont le dictionnaire de concepts créé et géré par le MCHP,<sup>91</sup> qui existe depuis longtemps et qui est bien utilisé, et une bibliothèque de phénotypes plus récente élaborée au Royaume-Uni.<sup>92</sup>

Toutes ces pratiques font partie de la **gestion des données**. L'accord entre les organisations fédérales, provinciales et territoriales sur des approches communes sera important pour atteindre les objectifs définis dans la Charte. L'ICIS dirige les travaux visant à définir et à harmoniser les pratiques de gestion des données.

### **Veiller à ce que l'utilisation des données de santé soit conforme à l'intérêt général**

L'un des moyens de s'assurer que l'utilisation des données de santé est avantageuse pour le public consiste à impliquer les membres du public dans l'élaboration de lignes directrices et de garde-fous. La gouvernance communautaire a été mentionnée dans le rapport « Grandmother Perspective » de la Colombie-Britannique. Suite à la publication de ce rapport en 2020, la Colombie-Britannique a introduit et adopté la *loi sur les données de lutte contre le racisme (Anti-Racism Data Act)*, qui est entrée en vigueur en 2022.<sup>93</sup> Cette loi a rendu obligatoire la création d'un Comité sur les données contre le racisme (Anti-Racism Data Committee) qui comprend des membres de la communauté de toute la Colombie-Britannique ayant des antécédents et des expériences variés.<sup>94</sup> Le mandat du Comité stipule ce qui suit : « L'objectif du Comité est de soutenir le travail du gouvernement pour mettre en œuvre la loi et d'appuyer la participation sérieuse de la communauté dans le développement de



la collecte, de l'utilisation et de la divulgation d'informations par le gouvernement dans le but de cerner et d'éliminer le racisme systémique et de faire progresser l'équité raciale ». <sup>95</sup>

Les principes de Caldicott (voir l'encadré ci-dessous) ont été élaborés à partir d'une analyse documentaire et d'un engagement public au Royaume-Uni motivés par l'augmentation des données de santé sous forme numérique. Ces principes orientent la pratique des Caldicott Guardians au R.-U. Les Caldicott Guardians jouent un rôle consultatif au sein des organisations qui fournissent des services financés par des fonds publics, et on les trouve également dans les institutions qui soutiennent l'utilisation secondaire. Ils fournissent des conseils au sein des organisations afin d'orienter les décisions en matière de partage des données. Les conseils doivent bien sûr s'inscrire dans le cadre de ce qui est légalement autorisé, mais ils comportent souvent une dimension éthique et des zones d'incertitude (par exemple, un prestataire de soins de santé peut-il partager des informations sur le risque de suicide avec le psychiatre d'un patient?). Les Caldicott Guardians peuvent également répondre aux programmes nationaux qui demandent des conseils. Ces conseils sont étayés par un groupe d'experts et un programme d'apprentissage est en place pour tous les Caldicott Guardians.

Dans le domaine de l'**utilisation secondaire**, on accorde de plus en plus d'attention à la contribution de diverses voix et points de vue dans les projets de recherche, par exemple dans le cadre de la stratégie des Instituts canadiens de recherche en santé pour la recherche centrée sur le patient. <sup>96</sup> L'objectif est que, grâce à la participation des patients et du public, les questions de recherche tiennent mieux compte des priorités et des besoins de la communauté, et que l'analyse et l'interprétation des données bénéficient des connaissances et de l'expertise des communautés impliquées. Cette démarche devrait accroître la probabilité et la rapidité d'utilisation des données probantes qui en résultent, que ce soit par les communautés elles-mêmes ou par les décideurs et les responsables politiques des systèmes de santé publique et de soins de santé.

Les organisations qui facilitent l'accès aux données sur la santé pour des **utilisations secondaires** jouent également un rôle important dans la promotion du bien public grâce à leur collaboration avec les chercheurs et les utilisateurs des connaissances, y compris ceux du secteur privé. Le National Data Guardian en Angleterre et Understanding Patient Data (une organisation qui fournit des informations objectives sur la manière dont les données sont utilisées par le NHS) ont commandé une délibération publique sur la manière dont les membres du public définiraient et évalueraient le bien public. Les participants ont notamment mis l'accent sur la confiance et la transparence, sur l'acceptation de l'utilisation commerciale (secteur privé) à condition qu'il y ait également un avantage clair pour le public, et sur la reconnaissance du fait qu'il ne peut y avoir d'avantage que



si les données sont utilisées.<sup>97</sup> Les avis et les recommandations issus de cette délibération ont été utilisés par le National Data Guardian pour produire des orientations visant à instaurer des pratiques qui renforceraient la confiance dans l'utilisation des données. Les orientations suggèrent d'évaluer la partie « publique » de toute utilisation potentielle de données et la partie « avantage », et donnent des exemples de types d'avantages acceptables. Ces derniers vont de la compréhension des besoins de la communauté à la recherche de nouveaux traitements, en passant par la recherche exploratoire.<sup>98</sup> La participation continue du public, surtout pour les « cas particuliers », a également été jugée importante.

## LES PRINCIPES DANS LA PRATIQUE

### Principes de Caldicott et Caldicott Guardians

Les principes de Caldicott ont été élaborés au Royaume-Uni en 1997 dans le cadre d'une étude commandée et dirigée par Dame Fiona Caldicott. L'étude a été motivée par l'inquiétude croissante du public concernant l'utilisation des données de santé dans le NHS, en raison de l'utilisation accrue des ordinateurs et de la création de données numériques. Nous soulignons ces principes parce qu'ils ont nourri de nombreuses discussions sur les données de santé et qu'ils sont toujours activement utilisés au Royaume-Uni, moyennant quelques révisions.

Les principes de Caldicott sont destinés à guider les organisations et les patients et s'appliquent à toutes les données collectées dans le cadre de la prestation de services de santé et de soins sociaux où les patients peuvent être identifiés et où ils s'attendent à ce que ces données restent confidentielles. Les Caldicott Guardians jouent un rôle de premier plan dans les organismes qui utilisent et/ou partagent des renseignements sur la santé et les soins sociaux. Ils supervisent le respect des principes de Caldicott et fournissent des conseils dans les situations complexes ou spécifiques. Il est possible de récapituler les huit principes comme suit : l'utilisation et la finalité des renseignements doivent être légales et dûment justifiées; les données confidentielles doivent se limiter au minimum nécessaire et être partagées uniquement avec les personnes qui en ont besoin; toutes les personnes qui utilisent des renseignements doivent être conscientes de leurs responsabilités; le devoir de partager les renseignements est aussi important que le devoir de protéger la confidentialité; et les personnes doivent être informées de l'utilisation de leurs données.

En savoir plus sur les [\*huit principes de Caldicott\*](#).



## Créer des normes technologiques qui permettront de sécuriser les données et de les partager de manière transparente

Il existe un besoin évident de normes communes d'interopérabilité, car celles-ci définissent les processus technologiques sûrs à suivre pour le partage des données entre les institutions et au-delà des frontières provinciales et territoriales. Le rapport *L'interopérabilité sauve des vies*<sup>48</sup> et le cadre pour les dommages liés aux données de santé plaident en faveur de l'interopérabilité. Des travaux sont en cours dans ce domaine; ils sont encadrés par la *feuille de route pancanadienne sur l'interopérabilité*, qui définit les responsabilités partagées pour la vision d'un « système de santé modernisé reposant sur des soins connectés ».<sup>73</sup> Inforoute Santé du Canada (Inforoute) et l'ICIS sont les chefs de file de ces travaux.

En juin 2024, le ministre fédéral de la santé, Mark Holland, a annoncé un nouveau projet de loi, la *Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada* (projet de loi C-72).<sup>74</sup> Cette loi a été mise au point pour garantir que les patients puissent avoir accès à leurs propres données, que les fournisseurs de technologie (vendeurs) adoptent des normes communes pour les données qui favorisent l'interopérabilité, et pour garantir que les données sur la santé puissent circuler et circuleront selon les besoins entre les institutions et dans les frontières géographiques. En clair, la technologie doit être conçue pour répondre aux décisions politiques prises ailleurs et faciliter ces dernières. Les technologies (et les fournisseurs) ne dictent pas ce qui est partagé, mais permettent de le faire lorsque les approbations appropriées sont en place.

Il est possible de consulter l'annonce de la *Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada* en cliquant [ici](#). L'annonce comprend des commentaires de la sœur de Greg Price, Teri, cofondatrice et directrice générale de Greg's Wings. La loi n'a pas reçu la sanction royale avant la prorogation du Parlement au début du mois de janvier 2025. Cela signifie que pour aller de l'avant, la loi devra à nouveau être déposée au cours de la prochaine législature.

## Faire preuve de transparence et créer des possibilités d'apprentissage bidirectionnel

Le rapport *One-Way Mirror* d'Ipsos Mori du R.-U.<sup>99</sup> recense quatre « tests clés » pour l'acceptabilité publique et la transparence :

1. Pourquoi : les données sont-elles utilisées, intérêt public ou profit?
2. Qui : l'organisation qui utilise les données sur la santé est-elle considérée comme digne de confiance?
3. Quoi : les données sont-elles sensibles et peuvent-elles m'identifier?
4. Comment : des garanties sont-elles en place pour préserver la confidentialité et la sécurité des données?



Ces préoccupations sur la transparence se conforment bien au cadre des **cinq éléments de sécurité** et soulignent l'importance pour les institutions d'adopter des politiques et des processus ouverts et visibles en ce qui a trait à la collecte, au partage et à l'utilisation des données sur la santé. Comme précisé plus haut, la transparence des processus décisionnels (par opposition aux aspects techniques des données sur la santé) est particulièrement importante, car elle garantit que les institutions sont responsables des valeurs et des priorités qui orientent leurs mesures spécifiques. Les communications sur les données relatives à la santé doivent également être accessibles en termes d'écriture, de langue et de format, et produites dans le respect des normes d'accessibilité.

*Data saves lives: Reshaping health and social care with data*,<sup>100</sup> la stratégie du gouvernement britannique mise en œuvre pour garantir l'utilisation sûre et efficace des données de santé, fait état de stratégies efficaces pour communiquer au public les avantages, les risques et les mesures de protection des données de santé. Outre la réalisation de consultations publiques à grande échelle et la mise en place de groupes consultatifs axés sur la communication, la stratégie prévoit également l'élaboration d'un « [pact sur les données](#) » visant à « apporter clarté et certitude sur ce qu'il advient—et n'advient pas—des données relatives à la santé et aux soins ». Des boîtes à outils destinées au public et à d'autres partenaires clés en matière de données de santé ont également été créées pour faciliter le dialogue communautaire sur les données de santé; ces boîtes à outils fournissent des renseignements sur les [bases des données de santé](#), [l'intelligence artificielle](#) et la manière [d'établir des registres de patients gérés par la communauté](#).

Après la mort de Greg Price en 2012, sa famille s'est fortement engagée en faveur d'une réforme de la gestion de l'information sur la santé par l'intermédiaire de l'organisation à but non lucratif [Greg's Wings](#) (voir ci-dessus). Il s'agit notamment de mettre l'accent sur une communication transparente avec le public et de soutenir les initiatives en matière de formation et de maîtrise des données. *Falling Through the Cracks*, le court-métrage qui met en lumière l'expérience de Greg dans le système de santé, a été visionné et discuté avec de nombreux groupes de patients et de communautés, ainsi qu'avec le grand public. Greg's Wings a également établi un partenariat avec l'Association canadienne interprofessionnelle du dossier de santé (ACIDS) afin d'améliorer la formation sur les données de santé dans le cadre de divers programmes universitaires.

Le Canada impose des exigences supplémentaires en matière de transparence, notamment en ce qui concerne la communication dans les deux langues officielles et l'harmonisation avec les engagements de réconciliation avec les peuples autochtones. Plus important encore peut-être, un engagement en faveur de la transparence devrait inclure un engagement permanent à rendre des comptes sur des pratiques dignes de confiance. Il est important que les gouvernements, les



institutions et les organisations instaurent et partagent leurs pratiques en s'appuyant sur un engagement avec le public, les peuples autochtones et d'autres parties intéressées. Il est tout aussi important qu'il y ait des rapports réguliers et transparents sur la mise en œuvre de cet engagement et sur la manière dont il est mis en œuvre, dans les cas où les pratiques n'ont pas été satisfaisantes, y compris, sans toutefois s'y limiter, lorsqu'il y a eu violation de données. Cette démarche devrait s'accompagner, à intervalles réguliers, d'une évaluation et d'un compte rendu de la confiance, de son interprétation et de la manière dont les déficits de confiance sont comblés.

En d'autres termes, la dynamique de pouvoir existante devra changer. L'idée de l'apprentissage réciproque est liée à la confiance réciproque. Les institutions agissent sur la base des renseignements fournis par le public, les partagent avec lui et lui permettent de réagir. Cela crée un cycle d'apprentissage en harmonie avec le premier principe de la Charte, à savoir l'implication du public dans la conception et la supervision des données relatives à la santé. Ce cycle est cohérent avec les contributions des communautés à la gouvernance des données de santé et avec l'extension des notions de protection de la vie privée aux populations et aux communautés ainsi qu'aux individus. Les connaissances et les idées peuvent et doivent circuler dans les deux sens et avoir une incidence sur l'avenir des données relatives à la santé.

## Réflexions finales, qui devrait être impliqué

La confiance est un objectif important pour les données de santé et pour les systèmes de santé qui s'appuient sur ces données. La maîtrise des données de santé est une étape fondamentale nécessaire et un objectif louable en soi, mais sa relation avec la confiance est complexe et mal comprise. La confiance dépend en fin de compte de pratiques dignes de confiance, et ces pratiques doivent évoluer au fur et à mesure que les données sur la santé et les possibilités de les utiliser évoluent.

Dans ce document, nous proposons aux gouvernements, aux organisations et aux institutions qui collectent, utilisent et partagent des données sur la santé une voie vers des pratiques dignes de confiance, ce par le biais de six recommandations fondées sur des principes :

1. Mettre en place une mobilisation du public continue et inclusive;
2. Soutenir la réconciliation et respecter la souveraineté des données autochtones;
3. Créer des règles et des supports clairs pour le partage, l'accès et l'utilisation des données;
4. Garantir la conformité de l'utilisation des données à l'intérêt public;



5. Créer des normes technologiques qui permettront de sécuriser les données et de les partager de manière transparente; et
6. Faire preuve de transparence et créer des possibilités d'apprentissage bidirectionnel.

Ces recommandations en faveur de pratiques dignes de confiance permettent de cerner ce qui doit être fait; cela dit, la manière dont les décisions sont prises et les personnes impliquées sont également des facteurs importants. Nous proposons ici des réflexions finales sur les personnes qui doivent être impliquées dans la divulgation d'informations sur les spécificités des pratiques dignes de confiance et sur ce qui est en jeu en fin de compte.

Il est clair que le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux (FPT) ont un rôle précis à jouer, tout comme des organisations telles que l'Institut canadien d'information sur la santé et Inforoute Santé du Canada. Il convient également de poursuivre l'élan en faveur de l'inclusion des populations autochtones, ce qui témoignerait de véritables relations de travail fédérales/provinciales/territoriales/autochtones (FPTA), en reconnaissance des engagements de nation à nation inscrits dans le fait d'être signataire de la DNUDPA et dans des lois telles que la loi fédérale sur la DNUDPA.<sup>36,37</sup>

Les gouvernements ont des responsabilités importantes en ce qui concerne les décisions relatives à la collecte, à la protection, au partage et à l'utilisation des données. Ils ne sont toutefois pas le seul groupe concerné. Si l'objectif est de concevoir des données sur la santé centrées sur la personne, de telles données sur la santé devraient provenir des ministères de la santé, mais aussi des dossiers médicaux électroniques (qui ne relèvent pas toujours de l'autorité gouvernementale), ainsi que des organisations et prestataires de soins de santé privés tels que la physiothérapie, les soins à domicile et les soins de longue durée. Les organisations à but non lucratif, les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et d'autres organismes s'intéressent également aux données sur la santé en tant que contribution à leurs services et à leurs activités. Le public, les patients et les membres de la famille ont également des intérêts évidents dans les données relatives à la santé. Ce cadre élargit la façon dont nous devrions réfléchir à la question de savoir qui est impliqué.

La multitude des intérêts en jeu dans les **utilisations primaires** et **secondaires** des données sur la santé montre clairement qu'il n'existe pas de solution unique et simple concernant des pratiques dignes de confiance. Les processus utilisés pour régir la collecte, la protection, le partage et l'utilisation des données doivent convenir à leur finalité. Ils devront évoluer au fil du temps, en fonction de l'évolution des données, de la technologie, des approches analytiques et des attentes du



public. La confiance du public doit être gagnée et peut facilement être perdue. La confiance repose sur des relations mutuelles qui nécessitent une attention permanente.

Les pratiques dignes de confiance doivent être transparentes, et une partie de cette transparence consiste à rendre compte de la réussite et des échecs dans la mise en œuvre des pratiques prévues. La confiance elle-même doit être évaluée et faire l'objet d'un suivi dans le temps, dans le cadre d'un dialogue permanent entre le public et les gouvernements, les institutions et les organisations responsables des données sur la santé.

Gagner et conserver la confiance du public est un objectif à la fois louable et réalisable. Cet objectif nécessitera des changements dans les pratiques, notamment l'adoption de nouveaux modèles d'intendance des données et la création d'une plus grande interopérabilité dans les technologies, les politiques, les normes et les relations entre les organisations et les zones géographiques. Les principes de la Charte des données sur la santé constituent un objectif commun, et des pratiques dignes de confiance peuvent contribuer à gagner la confiance du public, qui sera essentielle pour atteindre cet objectif.



## Annexe A : Méthodologie

Le présent document a été élaboré à partir d'une analyse de la littérature évaluée par les pairs et de la littérature grise pertinentes, ainsi que des cadres existants appropriés. Ces derniers ont été recensés sur la base des connaissances existantes des auteurs, des contributions de collègues de l'Agence de santé publique du Canada et de Santé Canada, ainsi que de collègues, de réviseurs, de groupes de discussion et d'entretiens, et de lectures. Des groupes de discussion et des entretiens avec des informateurs clés ont été organisés afin d'ajouter des pointes de vue et des commentaires au travail. Les étapes franchies tout au long du processus ont été les suivantes :

### Phase 1 : Élaboration d'un glossaire des données sur la santé

- Examen des glossaires existants portant sur les données de santé;
- Proposition de regroupement des termes à l'aide de définitions en langage clair afin de se conformer au contenu du document;
- Deux cycles de consultation publique pour confirmer les termes et les définitions.

### Phase 2 : Poser les bases (section 1) : et La confiance naît d'une pratique digne de confiance (section 2)

- Orientation de l'analyse de la littérature sur les principes de la confiance du public et sur la relation avec la maîtrise des données de santé;
- Groupe de discussion n° 1 (8 participants);
- Entretiens des informateurs clés avec des experts en matière de confiance et d'engagement du public;
- Synthèse des réactions et élaboration d'un projet de sections 1 et 2.

### Phase 3 : Avantages, risques et mesures de protection en matière de données sur la santé (section 3)

- Orientation de l'analyse de la littérature sur les avantages, les risques et les mesures de protection en matière de données de santé dans le contexte canadien;
- Groupe de discussion no 2 (8 participants);
- Entretien des informateurs clés avec un expert en protection des données;
- Synthèse des réactions et élaboration d'un projet de section 3



#### **Phase 4 : Engagement auprès du Conseil consultatif public (CCP) du Réseau canadien de recherche sur les données de santé (RRDS) et du Groupe de travail sur l'engagement du public (GTEP)**

- Groupe de discussion n° 3 avec les membres du CCP du RRDS et du GTEP (11 participants) axé sur le principe de poser les bases (section 1), sur celui de la confiance qui naît du recours à des pratiques dignes de confiance. (section 2) et sur les avantages, les risques et les mesures de protection en matière de données sur la santé (section 3).

#### **Phase 5 : Développement d'études de cas**

- Élaboration d'études de cas réels sur la base d'une analyse documentaire, de groupes de discussion et d'entretiens avec des informateurs clés.

#### **Phase 6 : Élaboration du document final**

- Rédaction du document final et examen par les partenaires concernés par les données sur la santé, y compris les membres du public.

#### **Méthodes d'engagement**

Les participants potentiels aux groupes de discussion et aux entretiens avec les informateurs clés ont été recensés sur la base d'engagements antérieurs et de relations de travail continues avec l'équipe du projet. Le recrutement a été effectué par contact direct par courrier électronique. Les groupes de discussion et les entretiens avec les informateurs clés comprenaient des personnes ayant une expérience vécue ainsi que des personnes ayant une expertise en matière d'engagement public, de confidentialité des données et d'éthique, de confiance du public, d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité, ainsi que de souveraineté des données autochtones.

*Groupes de discussion* : Trois groupes de discussion en ligne de 90 minutes ont été animés par des membres de l'équipe du projet. Un tableau blanc en direct a été utilisé pour encourager la discussion. Les documents de référence et les questions à débattre ont été fournis une semaine avant chaque session. Des honoraires de 50 dollars ont été offerts aux participants qui se sont présentés comme des partenaires des patients et du public.

*Entretiens avec des informateurs clés* : Quatre entretiens semi-structurés de 60 minutes ont été animés par deux membres de l'équipe du projet. Les exemples de questions utilisées pour orienter la discussion ont été communiqués une semaine avant les entretiens.



## Annexe B : Pratiques dignes de confiance et conformité aux principes de la Charte

| Principes de la Charte                                                                                                                                | Dimensions d'une pratique digne de confiance                                                              | Recommandations                                                                                                     | Principes ou cadres connexes                                                                                                                                                                             | Pratiques remarquables                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Conception d'information sur la santé centrée sur la personne (1);<br>Inclusion du public dans la supervision des données de santé (2)                | Placer les personnes au centre du processus                                                               | Donner la priorité à une mobilisation du public continue et inclusive                                               | Cadre IAP2                                                                                                                                                                                               | Sondages sur la confiance;<br>Jurys de citoyens australiens;<br>Délibération sur les données de la C.-B.;<br>Trousse d'outils pour l'engagement du public sur les données de santé (Université Simon Fraser) |
| Engagement envers la souveraineté des données autochtones (3)                                                                                         | Engagement envers la souveraineté des données autochtones                                                 | Soutenir la réconciliation et respecter la souveraineté des données autochtones                                     | PCAP; PCAG; IQ; CARE                                                                                                                                                                                     | Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones de la C.-B. et rapport connexe;<br>Stratégie du CGIPN en matière de données                                                  |
| Utilisation éthique des données à des fins très diverses (7);<br>Innovation sociale et technologique (8)                                              | Données sur la santé et bien public                                                                       | Veiller à ce que l'utilisation des données de santé soit conforme à l'intérêt général/au bien public                | Principes de Caldicott;<br>Principes de bioéthique;<br>Cadre de gouvernance et d'intendance des données dirigé par l'ICIS;<br>EGAP                                                                       | <i>Loi sur les données contre le racisme</i> et Comité sur les données contre le racisme de la C.-B.;<br>Stratégie de recherche axée sur le patient (Instituts de recherche en santé du Canada)              |
| Données accessibles en temps utile (6);<br>Harmonisation de la gouvernance, de la surveillance et de la politique en matière de données de santé (10) | Organiser le partage, l'accès et l'utilisation des données                                                | Créer des règles claires pour le partage, l'accès et l'utilisation des données                                      | Cadre des cinq éléments de la sécurité;<br>Principes FAIR;<br>Cadre pour les dommages (de l'interopérabilité sauve des vies);<br>Cadre de gouvernance et d'intendance des données dirigé par l'ICIS      | Dictionnaire des concepts (Manitoba Centre for Health Policy);<br>Bibliothèque des phénotypes (Royaume-Uni)                                                                                                  |
| Normes communes, par exemple pour la portabilité, l'accessibilité et la gestion des données (4);<br>protection des données (5)                        | Normes technologiques qui permettront de sécuriser les données et de les partager de manière transparente | Créer des normes technologiques qui permettront de sécuriser les données et de les partager de manière transparente | Cadre des cinq éléments de la sécurité (en particulier, les « installations sécuritaires »);<br>Cadre de cybersécurité de l'Institut national américain des normes et de la technologie des É.-U. (NIST) | <i>Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada</i> ;<br>Feuille de route pancanadienne commune d'interopérabilité;<br>Institut des normes de gouvernance numérique;                           |
| Inclusion du public dans la supervision des données de santé (2);<br>Maîtrise des données de santé pour tous (9)                                      | Transparence, communication et apprentissage                                                              | Faire preuve de transparence et créer des possibilités d'apprentissage bidirectionnel                               | Transparence;<br>Maîtrise                                                                                                                                                                                | Data Saves Lives;<br>Greg's Wings                                                                                                                                                                            |



## Références

1. Data saves lives. NHS Transformation Directorate. Consulté le 14 mars 2025. <https://transform.england.nhs.uk/key-tools-and-info/data-saves-lives/>
2. Groupe consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé. Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé - Comité consultatif d'experts - Rapport 2; 2021. Consulté le 21 mars 2025. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/rapport-02-comite-consultatif-experts-batir-fondation-canadienne-donnees-sante.pdf>
3. Akl EA, Khabisa J, Petkovic J, et al. "Interest-holders": A new term to replace "stakeholders" in the context of health research and policy. *Cochrane Evid Synth Methods*. 2024;2(11):e70007. doi:10.1002/cesm.70007
4. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Trust and Confidence at the Interfaces of the Life Sciences and Society: Does the Public Trust Science? A Workshop Summary. National Academies Press; 2015. <https://doi.org/10.17226/21798>
5. Gambetta D. Can We Trust Trust? In: Gambetta D, ed. *Trust: Making and Breaking Cooperative Relations*. Basil Blackwell Ltd; 1988:213-237. [http://sieci.pjwstk.edu.pl/media/bibl/%5BGambetta%5D\\_%5BCan%20We%5D\\_%5BTrust%5D\\_%5B1988%5D.pdf](http://sieci.pjwstk.edu.pl/media/bibl/%5BGambetta%5D_%5BCan%20We%5D_%5BTrust%5D_%5B1988%5D.pdf)
6. Holland S, Cawthra J, Schloemer T, Schröder-Bäck P. Trust and The Acquisition and Use of Public Health Information. *Health Care Anal*. 2022;30(1):1-17. doi:10.1007/s10728-021-00436-y
7. Meyer SB, Ward PR. Differentiating between trust and dependence of patients with coronary heart disease: furthering the sociology of trust. *Health Risk Soc*. 2013;15(3):279-293. doi:10.1080/13698575.2013.776017
8. Brown PR, Meyer SB. Dependency, trust and choice? Examining agency and 'forced options' within secondary-healthcare contexts. *Curr Sociol*. 2015;63(5):729-745. doi:10.1177/0011392115590091
9. Ward PR, Coffey C, Meyer S. Trust, choice and obligation: a qualitative study of enablers of colorectal cancer screening in South Australia. *Sociol Health Illn*. 2015;37(7):988-1006. doi:10.1111/1467-9566.12280
10. Taylor LA, Nong P, Platt J. Fifty Years of Trust Research in Health Care: A Synthetic Review. *Milbank Q*. 2023;101(1):126-178. doi:10.1111/1468-0009.12598
11. Grimen H. Power, Trust, and Risk: *Med Anthropol Q*. 2009;23(1):16-33. doi:10.1111/j.1548-1387.2009.01035.x



12. Chan HY. Reciprocal Trust as an Ethical Response to the COVID-19 Pandemic. *Asian Bioeth Rev.* 2021;13(3):335-354. doi:10.1007/s41649-021-00174-2
13. Frega R. Political elites and the democratic duty to trust the people. *Acta Polit.* Published online January 10, 2024. doi:10.1057/s41269-023-00323-5
14. Crider C. Two paths for health AI governance: paternalism or democracy. *Future Healthc J.* 2024;11(3):100180. doi:10.1016/j.fhj.2024.100180
15. O'Doherty KC. Trust, trustworthiness, and relationships: ontological reflections on public trust in science. *J Responsible Innov.* 2023;10(1):2091311. doi:10.1080/23299460.2022.2091311
16. Gille F. About the Essence of Trust: Tell the Truth and Let Me Choose—I Might Trust You. *Int J Public Health.* 2022;67:1604592. doi:10.3389/ijph.2022.1604592
17. Gille F, Smith S, Mays N. Evidence-based guiding principles to build public trust in personal data use in health systems. *Digit Health.* 2022;8:20552076221111947. doi:10.1177/20552076221111947
18. Armstrong K, Rose A, Peters N, Long JA, McMurphy S, Shea JA. Distrust of the Health Care System and Self-Reported Health in the United States. *J Gen Intern Med.* 2006;21(4):292-297. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00396.x
19. Aitken M, de St Jorre J, Pagliari C, Jepson R, Cunningham-Burley S. Public responses to the sharing and linkage of health data for research purposes: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Med Ethics.* 2016;17(1):73. doi:10.1186/s12910-016-0153-x
20. OECD, ed. *OECD Survey on Drivers of Trust in Public Institutions – 2024 Results: Building Trust in a Complex Policy Environment.* OECD Publishing; 2024. doi:10.1787/9a20554b-en
21. Burns KE, Brown P, Calnan M, et al. Development and validation of the Trust in Government measure (TGM). *BMC Public Health.* 2023;23(1):2023. doi:10.1186/s12889-023-16974-0
22. Meyer SB, Brown P, Calnan M, et al. Development and validation of the Trust in Multidimensional Healthcare Systems Scale (TIMHSS). *Int J Equity Health.* 2024;23(1):94. doi:10.1186/s12939-024-02162-y
23. Veitch K. Obligation and the Changing Nature of Publicly Funded Healthcare. *Med Law Rev.* 2019;27(2):267-294. doi:10.1093/medlaw/fwy033
24. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Health and Medicine Division; Board on Population Health and Public Health Practice; Roundtable on Health Literacy. *The Roles of Trust and Health Literacy in Achieving Health Equity: Community Settings: Proceedings of a Workshop-in Brief.* (McHugh MK, Alper J, eds.). National Academies Press (US); 2023. Consulté le 17 mars 2025. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK590224/>



25. Bertram M, Brandt US, Hansen RK, Svendsen GT. Does higher health literacy lead to higher trust in public hospitals? *Int J Equity Health*. 2021;20(1):209. doi:10.1186/s12939-021-01528-w
26. Al Sayah F, Majumdar SR, Williams B, Robertson S, Johnson JA. Health Literacy and Health Outcomes in Diabetes: A Systematic Review. *J Gen Intern Med*. 2013;28(3):444-452. doi:10.1007/s11606-012-2241-z
27. Mancuso JM. Impact of health literacy and patient trust on glycemic control in an urban USA population. *Nurs Health Sci*. 2010;12(1):94-104. doi:10.1111/j.1442-2018.2009.00506.x
28. Beese AS, Guggiari E, Jaks R, De Gani SM. The empowering role of health literacy in combatting fake news, misinformation and infodemics. *Eur J Public Health*. 2024;34(Supplement\_3):ckae144.1696. doi:10.1093/eurpub/ckae144.1696
29. Newman PA, Dinh DA, Nyoni T, et al. Covid-19 Vaccine Hesitancy and Under-Vaccination among Marginalized Populations in the United States and Canada: A Scoping Review. *J Racial Ethn Health Disparities*. 2025;12(1):413-434. doi:10.1007/s40615-023-01882-1
30. Turpel-Lafond ME. In Plain Sight: Addressing Indigenous-Specific Racism and Discrimination in B.C. Health Care.; 2020. Consulté le 14 mars 2025. <https://engage.gov.bc.ca/app/uploads/sites/613/2020/11/In-Plain-Sight-Full-Report-2020.pdf>
31. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Strengths-Based Approaches to Indigenous Research and the Development of Well-Being Indicators. Consulté le 14 mars 2025. [https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2021/05/FNIGC-Research-Series-SBA\\_v04.pdf](https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2021/05/FNIGC-Research-Series-SBA_v04.pdf)
32. Direction des services législatifs. Lois fédérales codifiées du Canada, Loi canadienne sur la santé. 12 décembre 2017. Consulté le 24 mars 2025. <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-6/page-1.html>
33. Burt J, Cumyn A, Dault R, et al. Health data social licence: An inclusive process to learn more about the perspectives of experienced public and patient advisors. *Int J Popul Data Sci*. 2024;9(1). doi:10.23889/ijpds.v9i1.2375
34. Bartlett B, Ainsworth J, Cunningham J, et al. Health data stewardship: achieving trust through accountability in health data sharing for research. *Law Innov Technol*. 2024;16(2):517-557. doi:10.1080/17579961.2024.2392937
35. Carroll SR, Garba I, Figueroa-Rodríguez OL, et al. The CARE Principles for Indigenous Data Governance. *Data Sci J*. 2020;19:43. doi:10.5334/dsj-2020-043
36. Nations Unies. Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones. Nations Unies; 2007. Consulté le 14 mars 2025. [https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/wp-content/uploads/sites/19/2018/11/UNDRIP\\_F\\_web.pdf](https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/wp-content/uploads/sites/19/2018/11/UNDRIP_F_web.pdf)



37. Gouvernement du Canada, Ministère de la Justice. Document d'information : Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones. 12 avril 2021. Consulté le 21 mars 2025. <https://www.justice.gc.ca/fra/declaration/apropos-about.html>
38. Gouvernement du Canada, Ministère de la Justice. Le plan d'action. 10 mars 2023. Consulté le 21 mars 2025. <https://www.justice.gc.ca/fra/declaration/pa-ap/index.html>
39. Gouvernement du Canada, Ministère de la Justice. Le point sur les développements provinciaux, territoriaux et internationaux - Troisième rapport d'avancement annuel sur la mise en œuvre de la Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones - Juin 2024. 13 juin 2024. Consulté le 10 mars 2025. <https://www.justice.gc.ca/fra/declaration/rapport-report/2024/p7.html>
40. Smith DE. Governing data and data for governance: the everyday practice of Indigenous sovereignty. In: Kukutai T, Taylor J, eds. Indigenous Data Sovereignty: Toward an agenda. Centre for Aboriginal Economic Policy Research (CAEPR). ANU Press; 2016.
41. FNIGC. Pathways to First Nations' data and information sovereignty. In: Kukutai T, Taylor J, eds. Indigenous Data Sovereignty: Toward an agenda. Centre for Aboriginal Economic Policy Research (CAEPR). ANU Press; 2016. <https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/31875/624262.pdf?seq#page=25>
42. Les principes de PCAP® des Premières Nations Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Consulté le 21 mars 2025. <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>
43. Gabel C, Henry R. National Métis Health Data Strategies and Principles. Consulté le 8 mars 2025. [https://macsphere.mcmaster.ca/bitstream/11375/30688/2/MNC\\_Final\\_Draft\\_Report\\_March\\_2024.pdf](https://macsphere.mcmaster.ca/bitstream/11375/30688/2/MNC_Final_Draft_Report_March_2024.pdf)
44. Inuit Tapiriit Kanatami. National Inuit Strategy on Research: Implementation Plan. Inuit Tapiriit Kanatami; 2018. Consulté le 11 mars 2025. [https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2018/09/ITK\\_NISR\\_Implementation-Plan\\_Electronic-Version.pdf](https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2018/09/ITK_NISR_Implementation-Plan_Electronic-Version.pdf)
45. Inuit Qaujimajatuqangit | Nunavut Impact Review Board. Consulté le 14 mars 2025. <https://www.nirb.ca/fr/content/qaujimajatuqangit-inuit>
46. Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IJ, et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. Sci Data. 2016;3(1):160018. doi:10.1038/sdata.2016.18
47. Andersen C, Gabel C. Deciding in Relation with Community: An Indigenous Studies Critique of the Canadian Indigenous Methodologies Field. In: Huaman ES, Martin ND, eds. Indigenous Research Design: Transnational Perspectives in Practice. Canadian Scholars; 2023.
48. Affleck E, Murphy T, Williamson T, et al. Interoperability Saves Lives. albertavirtualcare.org; 2023. Consulté le 15 mars 2025. <https://cpsa.ca/wp-content/uploads/2023/11/Interoperability-Saves-Lives-Final.pdf>



49. Jones KH, Laurie G, Stevens L, Dobbs C, Ford DV, Lea N. The other side of the coin: Harm due to the non-use of health-related data. *Int J Med Inf.* 2017;97:43-51. doi:10.1016/j.ijmedinf.2016.09.010
50. Desai T, Ritchie F, Welpton R. Five Safes: Designing Data Access for Research. University of the West of England, Bristol; 2016. Consulté le 16 mars 2025. <https://www2.uwe.ac.uk/faculties/BBS/Documents/1601.pdf>
51. Gouvernement du Canada. Science ouverte. 23 mai 2024. Consulté le 16 mars 2025. <https://science.gc.ca/site/science/fr/bureau-conseillere-scientifique-chef/science-ouverte>
52. Black Health Equity Working Group. Engagement, Governance, Access, and Protection (EGAP): A Data Governance Framework for Health Data Collected from Black Communities. blackhealthequity.ca; 2021. Consulté le 14 mars 2025. [https://blackhealthequity.ca/wp-content/uploads/2021/03/Report\\_EGAP\\_framework.pdf](https://blackhealthequity.ca/wp-content/uploads/2021/03/Report_EGAP_framework.pdf)
53. Scott K. Data for Public Benefit: Balancing the Risks and Benefits of Data Sharing. Involve, Carnegie UK Trust, Understanding Patient Data; 2018. Consulté le 16 mars 2025. [https://understandingpatientdata.org.uk/sites/default/files/2018-04/Data%20for%20public%20good\\_O.pdf](https://understandingpatientdata.org.uk/sites/default/files/2018-04/Data%20for%20public%20good_O.pdf)
54. Brandt AM. Racism and Research: The Case of the Tuskegee Syphilis Study. *Hastings Cent Rep.* 1978;8(6):21-29. doi:10.2307/3561468
55. CDC. About The Untreated Syphilis Study at Tuskegee. The U.S. Public Health Service Untreated Syphilis Study at Tuskegee. 13 février 2025. Consulté le 16 mars 2025. <https://www.cdc.gov/tuskegee/about/index.html>
56. Association médicale canadienne. Excuses officielles de l'AMC aux peuples autochtones : Rapport de revue historique et éthique. Association médicale canadienne; 2024. Consulté le 16 mars 2025. [https://digitallibrary.cma.ca/viewer?file=%2Fmedia%2FDigital\\_Library\\_PDF%2F2024%2520CMA%27s%2520apology%2520to%2520Indigenous%2520Peoples%2520-%2520Historical%2520and%2520ethical%2520review%2520report%2520FR.pdf#page=1](https://digitallibrary.cma.ca/viewer?file=%2Fmedia%2FDigital_Library_PDF%2F2024%2520CMA%27s%2520apology%2520to%2520Indigenous%2520Peoples%2520-%2520Historical%2520and%2520ethical%2520review%2520report%2520FR.pdf#page=1)
57. United States. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. cn. The Belmont Report : Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. [Bethesda, Md.] : The Commission; 1978. Consulté le 16 mars 2025. <http://archive.org/details/belmontreporteth00unit>
58. Institut Canadien l'information sur la santé. Cadre d'éthique préliminaire pour les données sur la santé de l'ICIS. Ottawa, ON. ICIS; 2024. Consulté le 28 mars 2025. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/cihi-draft-health-data-ethics-framework-fr.pdf>



59. National Data Guardian. What Do We Mean by Public Benefit? Evaluating Public Benefit When Health and Adult Social Care Data Is Used for Purposes beyond Individual Care. National Data Guardian; 2022. Consulté le 16 mars 2025. <https://www.gov.uk/government/publications/what-do-we-mean-by-public-benefit-evaluating-public-benefit-when-health-and-adult-social-care-data-is-used-for-purposes-beyond-individual-care>
60. British Columbia's Office of the Human Rights Commissioner. Disaggregated Demographic Data Collection in British Columbia: The Grandmother Perspective; 2020. <https://bchumanrights.ca/resources/publications/publication/datacollection/>
61. What is Information Security | Policy, Principles & Threats | Imperva. Learning Center. Consulté le 15 mars 2025. <https://www.imperva.com/learn/data-security/information-security-infosec/>
62. National Institute of Standards and Technology. The NIST Cybersecurity Framework (CSF) 2.0. National Institute of Standards and Technology; 2024:NIST CSWP 29. doi:10.6028/NIST.CSWP.29
63. Brophy R, Bellavia E, Bluemink MG, et al. Towards a standardised cross-sectoral data access agreement template for research: a core set of principles for data access within trusted research environments. Int J Popul Data Sci. 8(4):2169. doi:10.23889/ijpds.v8i4.2169
64. Goldacre B, Morley J. Better, Broader, Safer: Using Health Data for Research and Analysis. A Review Commissioned by the Secretary of State for Health and Social Care. Department of Health and Social Care.; 2022. Consulté le 15 mars 2025. <https://assets.publishing.service.gov.uk/media/624ea0ade90e072a014d508a/goldacre-review-using-health-data-for-research-and-analysis.pdf>
65. Gouvernement du Canada, Ministère de la Justice. Modernisation de la Loi sur la protection des renseignements personnels : Un document de travail - 2. Transparence et responsabilisation : Démontrer l'engagement et le respect nécessaires pour inspirer confiance. 20 août 2019. Consulté le 15 mars 2025. <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/lprp-pa/dd-dp/index.html>
66. Florini A. Introduction. The Battle Over Transparency. In: Florini A, ed. The Right to Know: Transparency for an Open World. Columbia University Press; 2007:1-16. doi:10.7312/flor14158-intro
67. Li R, Wang Q, Qu T. Transparency and citizen satisfaction: a meta-analysis and future research agenda. Public Manag Rev. 2023;0 (0):1-35. doi:10.1080/14719037.2025.2456658
68. Serrano LP, Maita KC, Avila FR, et al. Benefits and Challenges of Remote Patient Monitoring as Perceived by Health Care Practitioners: A Systematic Review. Perm J. 27 (4):100-111. doi:10.7812/TPP/23.022
69. Ezeamii VC, Okobi OE, Wambai-Sani H, et al. Revolutionizing Healthcare: How Telemedicine Is Improving Patient Outcomes and Expanding Access to Care. Cureus. 16(7):e63881. doi:10.7759/cureus.63881



70. Tung EL, Press VG, Peek ME. Digital Health Readiness and Health Equity. JAMA Netw Open. 2024;7(9):e2432733. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.32733
71. Groupe consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé. Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Tracer la voie vers l'ambition: Comité consultatif d'experts - Rapport 1 Consulté le 23 mars 2025. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-01-charting-path-toward-ambition/pCHDS-first-EAG-report-fr.pdf>
72. Bubela T, Flood CM, McGrail K, Straus SE, Mishra S. How Canada's decentralised covid-19 response affected public health data and decision making. BMJ. Published online July 24, 2023:e075665. doi:10.1136/bmj-2023-075665
73. Inforoute Santé du Canada. Feuille de route pancanadienne commune d'interopérabilité. Inforoute Santé du Canada Consulté le 15 mars 2025. <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/6445-vous-connecter-a-des-soins-de-sante-modernes-feuille-de-route-commune-de-l-interoperabilite-pancanadienne/view-document?Itemid=107>
74. Santé Canada. Le gouvernement du Canada présente la Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada. 6 juin 2024. Consulté le 17 mars 2025. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2024/06/le-gouvernement-du-canada-presente-la-loi-visant-un-systeme-de-soins-de-sante-connecte-au-canada-ameliorer-la-securite-des-patients-et-lacces-a-leu.html>
75. McGrail K, Teng J, Bentley C, O'Doherty K, Burgess M. Research data use in a digital society: a deliberative public engagement. Int J Popul Data Sci. 2024;9(1). doi:10.23889/ijpds.v9i1.2372
76. OECD. Innovative Citizen Participation and New Democratic Institutions: Catching the Deliberative Wave. OECD; 2020. doi:10.1787/339306da-en
77. One London, Ipsos, The King's Fund. Public Liberation in the Use of Health and Care Data. OneLondon; 2021. Consulté le 23 mars 2025. <https://www.onelondon.online/wp-content/uploads/2022/09/Public-deliberation-in-the-use-of-health-and-care-data.pdf>
78. Braunack-Mayer A, Fabrianesi B, Street J, et al. Sharing Government Health Data With the Private Sector: Community Attitudes Survey. J Med Internet Res. 2021;23 (10):e24200. doi:10.2196/24200
79. Street J, Fabrianesi B, Adams C, et al. Sharing administrative health data with private industry: A report on two citizens' juries. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy. 2021;24(4):1337-1348. doi:10.1111/hex.13268
80. Voici la Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Consulté le 14 mars 2025. <https://fnigc.ca/fr/news/voici-la-strategie-de-gouvernance-des-donnees-des-premieres-nations/>



81. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations : Une réponse aux directives reçues des dirigeants des Premières Nations et financées par le budget fédéral 2018 à l'appui de la Nouvelle relation financière. Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, Consulté le 6 mars 2025. [https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/06/fnigc\\_fndgs\\_fr\\_final.pdf](https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/06/fnigc_fndgs_fr_final.pdf)
82. Corston E, Guéranger G, Lyons D. Exercising rights over data: a journey towards First Nations data sovereignty in Canada. *Acta Borealis*. 2024;41(2):72-79. doi:10.1080/08003831.2024.2410113
83. Martens P, Bartlett J, E Burland, et al. Profile of Metis Health Status and Healthcare Utilization in Manitoba: A Population-Based Study. Manitoba Centre for Health Policy; 2010. Consulté le 14 mars 2025. [http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference/MCHP-Metis\\_Health\\_Status\\_Full\\_Report\\_\(WEB\)\\_update\\_aug11\\_2011\).pdf](http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference/MCHP-Metis_Health_Status_Full_Report_(WEB)_update_aug11_2011).pdf)
84. University of Manitoba. Framework for Research Engagement with First Nation, Metis, and Inuit Peoples. University of Manitoba; 2013. Consulté le 14 mars 2025. [https://umanitoba.ca/ongomiizwin/sites/ongomiizwin/files/2021-04/UofM\\_Framework\\_Report\\_web.pdf](https://umanitoba.ca/ongomiizwin/sites/ongomiizwin/files/2021-04/UofM_Framework_Report_web.pdf)
85. Kahnawà:ke Schools Diabetes Prevention Program. Code of Research Ethics. www.ksdpp.org; 2023. Consulté le 10 mars 2025. [https://www.ksdpp.org/uploads/1/3/6/4/136499863/ksdpp\\_code\\_of\\_research\\_ethics-2023\\_update\\_2023-01-23\\_final\\_corrected\\_24.01.09\\_english.pdf](https://www.ksdpp.org/uploads/1/3/6/4/136499863/ksdpp_code_of_research_ethics-2023_update_2023-01-23_final_corrected_24.01.09_english.pdf)
86. Clark W, Lavoie JG, McDonnell L, et al. Trends in Inuit health services utilisation in Manitoba: findings from the Qanuinnigitsiarutiksait study. *Int J Circumpolar Health*. 2022;81(1):2073069. doi:10.1080/22423982.2022.2073069
87. Lavoie JG, Clark W, McDonnell L, et al. Inuit mental health service utilisation in Manitoba: results from the qanuinnigitsiarutiksait study. *Int J Circumpolar Health*. 2024;83(1):2413228. doi:10.1080/22423982.2024.2413228
88. McDonnell L, Lavoie JG, Clark W, et al. Unforeseen benefits: outcomes of the Qanuinnigitsiarutiksait study. *Int J Circumpolar Health*. 2022;81(1):2008614. doi:10.1080/22423982.2021.2008614
89. Walker J, Lovett R, Kukutai T, Jones C, Henry D. Indigenous health data and the path to healing. *The Lancet*. 2017;390(10107):2022-2023. doi:10.1016/S0140-6736(17)32755-1
90. McGrail K, Schull MJ, Paprica PA. The public needs to know why health data are used without consent. *The Conversation*. 6 octobre 2019. Consulté le 20 mai 2024. <http://theconversation.com/the-public-needs-to-know-why-health-data-are-used-without-consent-123669>
91. Smith M, Turner K, Bond R, Kawakami T, Roos L. The Concept Dictionary and Glossary at MCHP: Tools and Techniques to Support a Population Research Data Repository. *International Journal of Population Data Science*. 2019;4(1):1124. doi:10.23889/ijpds.v4i1.1124



92. Thayer DS, Mumtaz S, Elmessary MA, et al. Creating a next-generation phenotype library: the health data research UK Phenotype Library. JAMIA Open. 2024;7(2):ooae049. doi:10.1093/jamiaopen/ooae049
93. The Anti-Racism Data Act. Consulté le 17 mars 2025. <https://antiracism.gov.bc.ca/data-act/>
94. Anti-Racism Data Committee - Addressing systemic racism in BC. Consulté le 17 mars 2025. <https://antiracism.gov.bc.ca/data-act/anti-racism-data-committee/>
95. Anti-Racism Data Committee Terms of Reference. Consulté le 17 mars 2025. <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-governments/multiculturalism-anti-racism/anti-racism/anti-racism-hub/anti-racism-data-committee/ard-committee-terms-of-reference-nov-1.pdf>
96. Instituts de recherche en santé du Canada. Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada - Améliorer les résultats en santé par des soins basés sur des données scientifiques. Instituts de recherche en santé du Canada. Consulté le 17 mars 2025. [https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/P-O\\_Research\\_Strategy-fra.pdf](https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/P-O_Research_Strategy-fra.pdf)
97. Hopkins Van Mil. Putting Good into Practice: A Public Dialogue on Making Public Benefit Assessments When Using Health and Care Data. National Data Guardian; 2021. [https://assets.publishing.service.gov.uk/media/6075700dd3bf7f4017cbef72/PGiP\\_Report\\_FINAL\\_1304.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/media/6075700dd3bf7f4017cbef72/PGiP_Report_FINAL_1304.pdf)
98. National Data Guardian. What do we mean by public benefit? Evaluating public benefit when health and adult social care data is used for purposes beyond individual care. Guidance. Consulté le 25 mars 2025. <https://www.gov.uk/government/publications/what-do-we-mean-by-public-benefit-evaluating-public-benefit-when-health-and-adult-social-care-data-is-used-for-purposes-beyond-individual-care/what-do-we-mean-by-public-benefit-evaluating-public-benefit-when-health-and-adult-social-care-data-is-used-for-purposes-beyond-individual-care>
99. Ipsos MORI. The One-Way Mirror: Public attitudes to commercial access to health data. Wellcome Trust. Publié en ligne 2017. <https://doi.org/10.6084/m9.figshare.5616448.v1>
100. Data Saves Lives: Reshaping Health and Social Care with Data. Department of Health and Social Care; 2022. Consulté le 17 mars 2025. <https://www.gov.uk/government/publications/data-saves-lives-reshaping-health-and-social-care-with-data/data-saves-lives-reshaping-health-and-social-care-with-data>

