

L'INTEROPÉRABILITÉ SAUVE DES VIES

GROUPE DE TRAVAIL SUR L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SUR LA SANTÉ



RÉSUMÉ DU RAPPORT

Tous les services de santé ont besoin d'échanger des données ou de l'information (données en contexte) sur la santé pour fonctionner. L'interopérabilité des données sur la santé désigne la capacité de systèmes, d'appareils et d'applications d'information variés d'accéder aux données, de les échanger, de les intégrer et de les utiliser conjointement de façon coordonnée pour optimiser la santé des personnes et des populations¹. La capacité de fournir des soins virtuels, ainsi que la plupart des services de santé, dépend souvent de l'interopérabilité des données sur la santé. Le présent rapport a pour but d'évaluer la valeur que pourrait revêtir l'interopérabilité parfaite des données sur la santé pour l'optimisation des programmes et services de santé, y compris des soins virtuels.

La *Loi canadienne sur la santé* précise que la politique canadienne de la santé a pour premier objectif « de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacle d'ordre financier ou autre² ». En outre, elle indique que cette responsabilité implique de réduire les « obstacles financiers ou autre » et de fournir « un accès continu à des soins de santé de qualité ». Examiner les retombées de l'interopérabilité des données sur la santé sur la qualité des soins peut aider à déterminer si les lacunes sur ce plan constituent un obstacle, tel que le définit la *Loi canadienne sur la santé*, à la dispensation de programmes et services de santé de qualité, comme les soins virtuels.

La National Academy of Medicine (anciennement l'Institute of Medicine) définit la qualité des soins en fonction de six critères : les soins de qualité doivent être sûrs, efficaces, efficaces, équitables, fournis rapidement et axés sur la personne. Le groupe de travail a effectué une analyse documentaire des répercussions de l'interopérabilité des données sur la santé sur ces six critères de qualité. Celle-ci a révélé que l'interopérabilité peut :

- améliorer la sûreté, l'efficacité et l'efficacité des programmes et services de santé;
- engendrer des économies à long terme dans le secteur de la santé;
- favoriser grandement l'équité d'accès aux programmes et services de santé;
- faciliter l'accès rapide aux programmes et services de santé;
- être soutenue par une structure de données sur la santé axées sur la personne.

¹ Healthcare Information Management Systems Society, *Interoperability in Healthcare*, 2023. [<https://www.himss.org/resources/interoperability-healthcare>]

² Gouvernement du Canada, *Loi canadienne sur la santé*, 1985. [<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-6/page-1.html>]

À l'inverse, une interopérabilité lacunaire peut donner lieu à des pratiques dangereuses et ainsi porter préjudice aux personnes, aux populations et aux systèmes de santé. Voici les types de préjudices recensés :

- les atteintes à la santé et au bien-être physique ou émotionnel;
- les violations de droits légaux ou moraux relatifs aux données personnelles sur la santé;
- le défaut d'utiliser le savoir scientifique et les données sur la santé au service du bien collectif;
- le défaut d'optimiser la fonction et l'efficacité des systèmes de santé;
- les atteintes au bien-être de la main-d'œuvre de la santé;
- le défaut de soutenir l'innovation en santé.

Par conséquent, une interopérabilité parfaite des données devrait améliorer la qualité des programmes et services de santé en Alberta et réduire les préjudices qui peuvent être causés par les données, y compris les coûts pour le système de santé. En évaluant ces facteurs à l'échelle du secteur de la santé, le groupe de travail a conclu que l'interopérabilité parfaite des données sur la santé engendrera nombre d'avantages pour les intervenants, y compris le gouvernement, les autorités sanitaires, les innovateurs dans le domaine de la technologie de l'information sur la santé, les dispensateurs de soins et, surtout, le public. Autrement dit, l'interopérabilité des données sur la santé améliorera la sûreté des soins de santé.

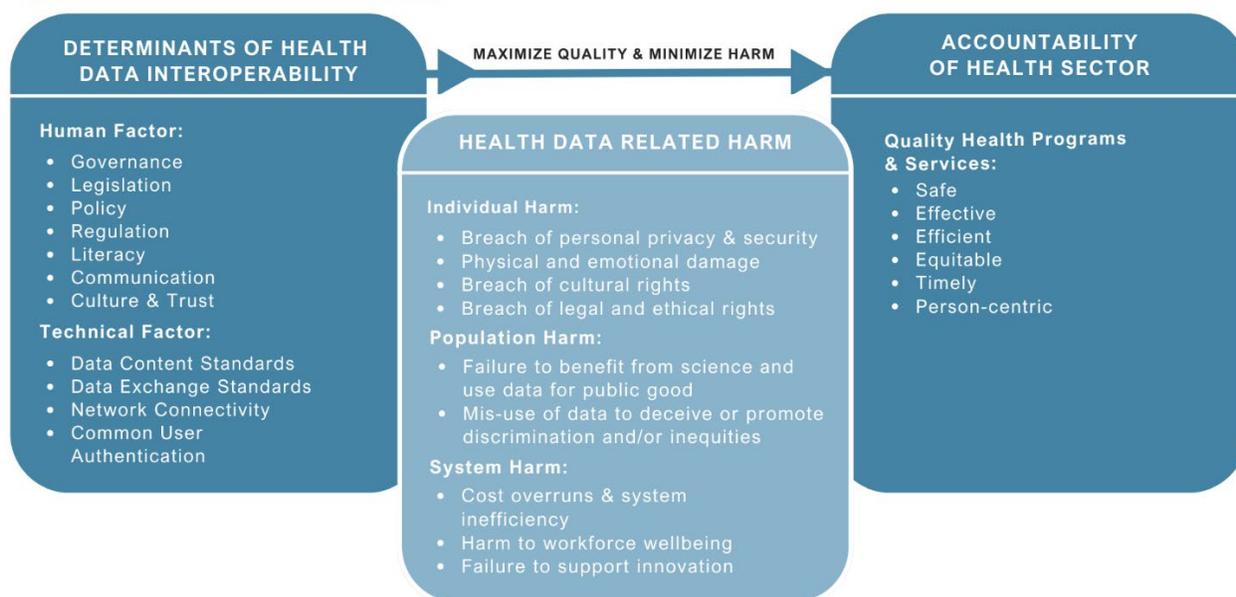
Malgré tout, l'interopérabilité parfaite échappe encore malheureusement à l'Alberta et au Canada dans son ensemble. En Alberta, les progrès s'avèrent surtout techniques : le système de dossiers de santé électronique Alberta Netcare a été amélioré, le projet Community Information Integration and Central Patient Attachment Registry (intégration des données sur les services de santé communautaires et registre central d'affiliation des patients) a été mis sur pied et le portail des patients MyHealth Records a été lancé, tout comme l'initiative Connect Care de Services de santé de l'Alberta, qui repose sur un dépositaire de données. Néanmoins, l'interopérabilité des données sur la santé détenues par les services communautaires (p. ex. de soins primaires) et différents membres de l'équipe de soins élargie des patients ne s'est pas matérialisée. Comme le fait remarquer un rapport de 2020 commandé à Ernst & Young par le gouvernement de l'Alberta, la province n'a pas établi de stratégie d'intégration des dossiers médicaux électroniques (DME) pour promouvoir l'interopérabilité à l'échelle du secteur des soins de santé primaires. Ce même rapport recommande d'modifier la loi et la politique pour soutenir l'intégration des données³. À ce jour, on ne recense aucun plan législatif pour remédier au problème de la fragmentation des données en Alberta, et la province ne dispose d'aucune norme ni d'aucune réglementation exécutoire imposant l'interopérabilité des données sur la santé. Cette situation contraste avec celle de l'Ontario, qui a établi la Norme sur l'échange de renseignements numériques sur la santé (ERNS), qui constitue un cadre réglementaire

³ Ernst & Young, Review of Connect Care, Alberta Netcare and MyHealth Records, 2020. [<https://open.alberta.ca/dataset/1394ebca-9869-40d6-b5af-3c6870557f21/resource/d9558cbb-220e-4b28-a05e-3d9773d4d9ac/download/health-review-of-connect-care-alberta-netcare-myhealth-records-2020-03.pdf>]

pour la définition de normes et d'exigences relatives à l'interopérabilité⁴, avec celle du Danemark, qui a adopté une politique publique générale pour l'interopérabilité des données sur la santé il y a 29 ans et qui profite maintenant d'une excellente intégration des données sur la santé⁵, et avec celle des États-Unis, qui ont instauré un programme pour imposer l'interopérabilité des données il y a 19 ans⁶.

L'optimisation de l'interopérabilité des données sur la santé découle d'un ensemble de facteurs interdépendants que ce rapport regroupe en deux grandes catégories : *les facteurs techniques et les facteurs humains*. Les facteurs techniques concernent la technologie et la configuration des données, les normes de contenu des données, les normes d'échange des données, la connexion à Internet et l'authentification des utilisateurs courants. Les facteurs humains sont liés au comportement et au fonctionnement des êtres humains en matière de données sur la santé et de technologie, de gouvernance, de législation, de réglementation, de politique, de littératie, de communication et de culture. Optimiser l'interopérabilité des données sur la santé exige un degré élevé de maîtrise de ces deux catégories de facteurs. Le groupe de travail avance que les facteurs humains dictent souvent le degré d'interopérabilité qui peut être atteint grâce aux facteurs techniques.

FIGURE 2: RELATIONSHIP BETWEEN DETERMINANTS OF HEALTH DATA INTEROPERABILITY, DATA-RELATED HARM, AND ACCOUNTABILITY TO QUALITY HEALTH PROGRAMS AND SERVICES.



⁴ Santé Ontario, Norme sur l'échange de renseignements numériques sur la santé, 2022. [https://www.ontariohealth.ca/fr/planification-du-systeme/normes-numeriques/echange-de-renseignements-numeriques-sur-la-sante]

⁵ Mu-Hsing Kuo et al., A Comparison of National Health Data Interoperability Approaches in Taiwan, Denmark, and Canada, 2021. [https://dspace.library.uvic.ca/bitstream/handle/1828/6387/Kuo_Mu-Hsing_EH_2011.pdf?sequence=1&isAllowed=y]

⁶ U.S. Government Publishing Office, Executive Order 13335—Incentives for the Use of Health Information Technology and Establishing the Position of the National Health Information Technology Coordinator, 2004. [https://www.govinfo.gov/content/pkg/WCPD-2004-05-03/pdf/WCPD-2004-05-03-Pg702.pdf]

| ENGLISH | FRENCH |
|--|---|
| FIGURE 2: RELATIONSHIP BETWEEN DETERMINANTS OF HEALTH DATA INTEROPERABILITY, DATA-RELATED HARM, AND ACCOUNTABILITY TO QUALITY HEALTH PROGRAMS AND SERVICES. | FIGURE 2 : RELATION ENTRE LES DÉTERMINANTS DE L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SUR LA SANTÉ, LES PRÉJUDICES CAUSÉS PAR LES DONNÉES ET LA RESPONSABILITÉ DE FOURNIR DES PROGRAMMES ET SERVICES DE SANTÉ DE QUALITÉ |
| DETERMINANTS OF HEALTH DATA INTEROPERABILITY | DÉTERMINANTS DE L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SUR LA SANTÉ |
| Human factor: | Facteurs humains : |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Governance ▪ Legislation ▪ Policy ▪ Regulation ▪ Literacy ▪ Communication ▪ Culture & Trust | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gouvernance ▪ Législation ▪ Politiques ▪ Réglementation ▪ Littératie ▪ Communication ▪ Culture et confiance |
| Technical Factor: | Facteurs techniques |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Data Content Standards ▪ Data Exchange Standards ▪ Network Connectivity ▪ Common User Authentication | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Normes de contenu des données ▪ Normes d'échange des données ▪ Connectivité réseau ▪ Authentification des utilisateurs courants |
| MAXIMIZE QUALITY & MINIMIZE HARM | MAXIMISER LA QUALITÉ ET MINIMISER LES PRÉJUDICES |
| HEALTH DATA RELATED HARM | PRÉJUDICES CAUSÉS PAR LES DONNÉES SUR LA SANTÉ |
| Individual Harm: | Préjudices individuels : |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Breach of personal privacy & security ▪ Physical and emotional damage ▪ Breach of cultural rights ▪ Breach of legal and ethical rights. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Violations de la vie privée ou de la sécurité personnelle ▪ Dommages physiques ou émotionnels ▪ Violation des droits culturels ▪ Violation des droits légaux ou moraux |
| Population Harm: | Préjudices à la population : |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Failure to benefit from science and use data for public good | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Défaut d'utiliser le savoir scientifique et les données sur la santé au service du bien collectif |

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mis-use of data to deceive or promote discrimination and/or inequities | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mésusage des données pour tromper ou promouvoir la discrimination ou les iniquités |
| System harm: | Préjudices au système : |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cost overruns & system inefficiency ▪ Harm to workforce wellbeing ▪ Failure to support innovation | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dépassements de coûts et inefficience ▪ Atteintes au bien-être de la main-d'œuvre ▪ Défaut de soutenir l'innovation |
| ACCOUNTABILITY OF HEALTH SECTOR | RESPONSABILITÉS DU SECTEUR DE LA SANTÉ |
| Quality Health Programs & Services: | Critères de qualité des programmes et services de santé : |
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Safe ▪ Effective ▪ Efficient ▪ Equitable ▪ Timely ▪ Person-centric | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sûrs ▪ Efficaces ▪ Efficients ▪ Équitables ▪ Rapides d'accès ▪ Axés sur la personne |

Une analyse du secteur de la santé en Alberta révèle des déficits importants dans les facteurs humains et techniques influant sur l'interopérabilité, les plus notables étant les suivants :

- la responsabilité et la supervision fragmentées des données sur la santé;
- une législation archaïque concernant les données sur la santé et l'absence de législation sur l'interopérabilité;
- une réglementation limitée ou inexistante de la technologie des données sur la santé;
- un manque de littératie sur l'importance fondamentale de l'interopérabilité dans le secteur de la santé;
- une culture axée sur les dépositaires de données où règne le manque de confiance intersectorielle;
- un manque de normes de contenu des données et d'échange des données;
- une connectivité à Internet insuffisante;
- une absence de validation des patients et des utilisateurs à l'échelle du système;
- un manque de respect des principes de transférabilité et d'universalité de la *Loi canadienne sur la santé* en ce qui a trait à l'obstacle que représente la fragmentation des données.

Ensemble, ces facteurs nuisent considérablement aux progrès provinciaux en matière d'interopérabilité des données sur la santé.

À la suite de notre analyse, les constatations suivantes s'imposent :

- L'interopérabilité parfaite des données sur la santé améliorera la sécurité des patients et des professionnels de la santé et réduira les préjudices qui persistent malgré les efforts consacrés à améliorer la sûreté d'autres manières. Ce faisant, elle améliorera les programmes et services de santé (y compris les soins virtuels), donc la santé et le bien-être des Albertains et des Canadiens.
- L'interopérabilité des données sur la santé devrait constituer une priorité et devrait être *imposée et réglementée* en Alberta et au Canada.
- L'investissement dans l'interopérabilité parfaite des données sur la santé en Alberta est justifié par ses avantages pour le système et les intervenants individuels du secteur de la santé, y compris le gouvernement, les autorités sanitaires, les innovateurs du domaine de la technologie de l'information de la santé, les dispensateurs de soins et le public.
- Les obstacles les plus sérieux à l'interopérabilité parfaite des données sur la santé au Canada sont principalement humains, et non techniques.
- La coopération intersectorielle autour d'un ensemble de normes fondées sur des données probantes visant à régir les facteurs humains et techniques constitue la meilleure stratégie pour établir l'interopérabilité des données sur la santé.
- L'inclusion de représentants actifs du public et des collectivités autochtones à tous les niveaux de cette stratégie, y compris dans la supervision, doit être imposée.
- Cette stratégie doit exploiter les ressources humaines et le savoir substantiels dont dispose le Canada en matière d'interopérabilité des données sur la santé.
- Les partenariats pancanadiens sont encouragés, comme l'indique la *Loi canadienne sur la santé* et les principes de *transférabilité et d'universalité*.

Voici les recommandations formulées à la lumière de ces constatations :

01 L'interopérabilité des données sur la santé en Alberta doit être imposée par la législation.

02 L'interopérabilité des données sur la santé en Alberta doit être réglementée aux fins d'amélioration et d'assurance de la qualité.

03 La supervision du système d'interopérabilité des données et de sa gestion en Alberta doit promouvoir la confiance grâce à une large représentation intersectorielle (un peu comme celle de l'*Alberta Virtual Care Coordinating Body*). Elle doit notamment inclure des représentants actifs du public et des collectivités autochtones.

04 La supervision de l'interopérabilité des données sur la santé doit être accessible au public, responsable et complètement transparente.

- 05** La législation sur l'interopérabilité des données sur la santé doit au moins comprendre ce qui suit :
- a) des normes obligatoires sur le contenu des données sur la santé;
 - b) des normes obligatoires sur l'échange des données sur la santé;
 - c) une législation empêchant le blocage des données sur la santé;
 - d) l'accès obligatoire des patients à leurs renseignements personnels sur la santé par l'intermédiaire d'interfaces de programmation d'application (API);
 - e) un processus réglementaire visant à garantir la conformité aux normes obligatoires pour l'interopérabilité des données sur la santé.
- 06** Toutes les activités de conception et de gestion des systèmes de données sur la santé, y compris pour l'interopérabilité des données sur la santé, doivent contribuer à maximiser la dispensation des programmes et services de santé et à minimiser les préjudices causés par les données sur la santé.
- 07** L'Alberta doit approuver la *Charte des données sur la santé*⁷ et l'adopter comme cadre directeur pour toutes les activités provinciales de conception et de gestion des systèmes de données, y compris l'interopérabilité des données sur la santé.
- 08** La structure d'interopérabilité des données sur la santé et sa gestion doivent respecter des principes d'interopérabilité des données sur la santé fondés sur des données probantes, comme ceux proposés dans ce rapport, et non refléter les volontés d'un organisme ou d'un groupe d'intérêt particulier ou être tributaires des limites liées aux cycles électoraux ou de financement.
- 09** Tous les types de préjudices causés par les données, non seulement ceux découlant des violations de la vie privée, doivent être reconnus et pris en compte dans la législation, la politique publique et la réglementation en matière d'interopérabilité des données sur la santé.
- 10** Les conséquences négatives du cadre législatif axé sur les dépositaires de données sur la santé sur l'interopérabilité des données sur la santé, ainsi que la manière dont il contribue à promouvoir les préjudices aux personnes, à la population et au système de santé doivent être reconnues et éliminées.
- 11** Le modèle législatif axé sur les dépositaires de données sur la santé doit être remplacé par un modèle axé sur une gouvernance de la supervision des données

⁷ Collège canadien des gestionnaires de l'information sur la santé, 2022. [<https://cchim.ca/wp-content/uploads/2023/02/Charte-des-donnees-sur-la-sante-2.pdf>]

sur la santé, tel que le propose la Stratégie pancanadienne de données sur la santé⁸.

12 L'Alberta, en collaboration avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et d'autres provinces, territoires et partenaires, doit élaborer des indices pour mesurer les préjudices et avantages liés aux données sur la santé.

13 L'Alberta doit harmoniser ses efforts pour améliorer l'interopérabilité des données sur la santé avec les efforts nationaux, y compris, mais sans s'y limiter, ceux de l'ICIS qui promeut des normes pancanadiennes de contenu des données et ceux d'Inforoute Santé du Canada qui promeut des normes d'échange de données.

14 Les efforts de l'Alberta pour établir une interopérabilité parfaite des données sur la santé doivent soutenir un modèle de données axées sur la personne ainsi que la qualité des soins, la santé de la population et la recherche à l'échelle de la province.

15 La formation des professionnels de la santé doit inclure du contenu favorisant la littératie sur les données sur la santé et la proposition de valeur pour l'interopérabilité des données sur la santé.

16 Tous les Albertains doivent avoir accès à une connexion Internet.

17 Tous les efforts pour établir l'interopérabilité parfaite des données sur la santé en Alberta doivent reposer sur un processus d'évaluation itératif.

18 Les processus d'approvisionnement des équipements de technologie de l'information de la santé doivent respecter les normes législatives d'interopérabilité des données sur la santé.

Pour accéder au rapport complet, consultez la page www.albertavirtualcare.org

⁸ Comité consultatif d'experts sur la Stratégie pancanadienne des données sur la santé, Vers un système de données sur la santé de calibre mondial, 2022. (<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/rapport-03-comite-consultatif-experts-vers-systeme-donnees-sante-calibre-mondial.html>)