

**INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ :  
SURVOL THÉORIQUE**

**Document de référence pour la  
Conférence nationale sur l'info-structure de la santé**

Préparé par :  
The Arlington Consulting Group

Pour  
Santé Canada et Santé Alberta

Novembre 1997

**TABLE DES MATIÈRES**

<b>I.</b>	<b>OBJET D'UN SURVOL THÉORIQUE</b> .....	<b>1</b>
<b>II.</b>	<b>DÉCISIONS CONCERNANT LA SANTÉ AU CANADA : UN DÉFI À RELEVER, UNE OCCASION À SAISIR</b> .....	<b>2</b>
<b>III.</b>	<b>DÉFINITION D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ</b> .....	<b>2</b>
<b>IV.</b>	<b>RAISON D'ÊTRE DE L'ÉLABORATION D'UNE INFOSTRUCTURE DE L'INFORMATION</b> .....	<b>4</b>
<b>V.</b>	<b>PRINCIPES D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ</b> .....	<b>5</b>
<b>VI.</b>	<b>BUT ET USAGES D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ</b> ..	<b>6</b>
	<i>Prises de décisions cliniques</i> .....	7
	<i>Éducation des consommateurs et des dispensateurs de soins</i> .....	8
	<i>Politiques, gestion et administration</i> .....	8
	<i>Recherche et développement</i> .....	10
	<i>Bien-être/santé publique/santé de la population</i> .....	10
	<i>Développement économique</i> .....	11
<b>VII.</b>	<b>CARACTÉRISTIQUES DE L'INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ</b> .....	<b>12</b>
<b>VIII.</b>	<b>PRINCIPAUX INTERVENANTS DANS L'ÉLABORATION D'UNE INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ</b> .....	<b>13</b>
<b>IX.</b>	<b>INITIATIVES COURANTES</b> .....	<b>16</b>
	<i>Initiatives gouvernement fédéral</i> .....	16
	<i>Initiatives des gouvernements provinciaux et territoriaux</i> .....	16
<b>X.</b>	<b>OBSTACLES ET DÉFIS LIÉS AU CHANGEMENT</b> .....	<b>17</b>
	<i>Les politiques</i> .....	18
	<i>Les intervenants</i> .....	18
	<i>Information et normes</i> .....	20
	<i>Priorités en matière de technologie et d'applications</i> .....	21
<b>XI.</b>	<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>22</b>

## I. OBJET D'UN SURVOL THÉORIQUE

Le système canadien de la santé est perçu comme l'un des meilleurs au monde, et les Canadiens et Canadiennes se sont donnés comme objectif de devenir le peuple le plus en santé. Pour y parvenir, il faudra relever plusieurs défis liés à la prestation des services et à l'élaboration de programmes. Parmi ceux-ci, toutes les autorités sont unanimes à dire qu'il faut améliorer l'utilisation de l'information sur la santé tous les niveaux de décisions, que ce soit par les gouvernements, les établissements, les professionnels ou les individus.

C'est dans le cadre du budget fédéral de 1997 que le soutien à l'élaboration d'une infostructure canadienne de la santé a été annoncé. Ce soutien répond en partie aux recommandations faites par différentes instances, dont Forum national sur la santé, le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, l'industrie et l'éducation (CANARIE) et le Conseil consultatif sur l'autoroute de l'information. Cette décision fait également suite à des consultations réalisées en mars 1996 par Santé Canada dans le but de dresser un premier tableau des besoins et des désirs des divers intervenants face à l'apparition de l'infrastructure. Ainsi, on s'entend généralement pour dire qu'il est nécessaire d'établir une infostructure intégrée de la santé au Canada qui permettra une utilisation accrue et plus efficace de l'information sur la santé.

Au cours de la rédaction de ce document, on a consulté plusieurs ouvrages clés publiés au cours des cinq dernières années afin de d'examiner les initiatives réalisées, ou en voie de réalisation, qui tirent avantage des plus récentes technologies de l'information. Ces initiatives ont été étudiées du point de vue des mesures que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pourraient prendre au cours des prochaines années pour atteindre leurs objectifs communs.

Ce survol théorique a été rédigé à titre de document de référence pour la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé organisée conjointement par Santé Canada et Santé Alberta. Elle se tiendra à Edmonton, en Alberta, les 8, 9 et 10 février 1998.

## II. PRISE DE DÉCISIONS CONCERNANT LA SANTÉ AU CANADA : UN DÉFI À RELEVÉ, UNE OCCASION À SAISIR

Le but ultime de toutes les autorités canadiennes responsables de la santé est d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie des Canadiens et des Canadiennes. Pour y parvenir, tous les acteurs du milieu de la santé ont de plus en plus besoin d'une information accessible en temps opportun et sur laquelle ils puissent s'appuyer pour prendre des décisions éclairées. Dans son rapport final, *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, le Forum national sur la santé concluait :

“[...] un des objectifs primordiaux du domaine de la santé est de fonder instamment ses activités sur des données probantes, de sorte que toute décision prise pas les dispensateurs de soins, les gestionnaires, les gouvernants, les patients ou le public soit solidement appuyé par des renseignements pertinents et pondérés, d'une qualité maximale. Pour y arriver, il faut se pencher sur la technologie de l'information et mettre en place les ressources nécessaires.”

À l'heure actuelle, plusieurs raisons expliquent pourquoi le processus de prise de décisions fondées sur des données probantes n'est pas utilisé couramment pour améliorer les décisions liées à la santé. En voici quelques-unes :

- manque d'information pertinente s'appliquant à la décision à prendre;
- manque d'accès à de l'information pertinente au moment où la décision doit être prise;
- absence de consensus concernant l'utilisation de l'information conflictuelle;
- manque d'information longitudinale détaillée sur le suivi des résultats de traitements particuliers;
- difficulté de choisir de l'information appropriée et pertinente en raison des innombrables quantités de données.

La mise en place d'une infostructure de la santé fournissant des données exhaustives, accessibles et détaillées contribuera à améliorer les connaissances et les processus de prise de décisions, celles touchant à la structure globale et au fonctionnement du système de santé, à l'établissement de diagnostics ou au traitement et aux soins prodigués à une personne.

L'utilisation de données accessibles, fiables et cohérentes améliorera non seulement les décisions prises à tous les paliers, mais elle permettra aussi d'améliorer le processus de responsabilisation à tous les niveaux.

### III. DÉFINITION D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ

Pour que notre vision d'un système de santé fondé sur des données probantes devienne réalité au Canada, nous devons non seulement modifier la philosophie du système de santé et la façon dont les décisions sont prises, mais aussi concevoir un système de produits d'information de soutien qui facilitent cette nouvelle façon de fonctionner. Conséquemment, l'élaboration d'un système de santé fondé sur des données probantes ne doit pas s'appuyer uniquement sur la technologie. Un tel système repose sur les gens, les institutions et les processus de prise de décisions qui aboutissent à des résultats efficaces en matière de santé et ce, grâce aux produits, aux services et à la technologie de l'information et des communications. Dans cette optique, la technologie contribue largement à l'amélioration des décisions de fonctionnement.

Il existe plusieurs citations pour décrire cette nouvelle vision en matière de prise de décisions. CANARIE (Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement), par exemple, expose ainsi sa vision de l'Inforoute Santé canadienne :

“L'Inforoute Santé canadienne sera un ‘centre d'information’ virtuel créé et utilisé par les collectivités et les particuliers de tout le Canada. Elle sera ouverte et accessible, tout en garantissant le respect de la vie privée et la confidentialité appropriée pour aider les professionnels de la santé et les patients à prendre des décisions. Elle soutiendra la recherche et la formation. Elle facilitera la gestion du système de santé et répondra aux besoins du public en matière d'information sur la santé. Le Réseau sera un catalyseur pour le système de santé et contribuera à améliorer la santé des Canadiens. Il favorisera également le développement de technologies et de services canadiens concurrentiels à l'échelle mondiale.”<sup>1</sup>

Il convient toutefois de mentionner que le néologisme « **inforoute** » a été utilisé de nombreuses façons par une variété d'auteurs et de chercheurs. L'accent est souvent placé sur la technologie de soutien utilisée plutôt que sur l'utilisation de

---

<sup>1</sup> CANARIE. “Vers une inforoute santé canadienne : Vision, possibilités et mesures” prendre, 27 septembre 1996

l'information. Par exemple, le D<sup>r</sup> Watanabe<sup>2</sup> fait état d'une variété de définitions, proposées par un certain nombre d'auteurs à propos de l'inforoute, notamment :

- une intégration de télécommunications, d'ordinateurs et de diffusion;
- un réseau physique de fils de cuivre et de fibres optiques, de câbles et de satellites, de sélecteurs ATM, de bauds et de largeur de bande et de signaux analogiques et numériques;
- la technologie du modem, la compression/décompression, les réseaux, le vidéo sur demande, la radiodiffusion directe à domicile (DTH) et les satellites de diffusion directe (DBS);
- un processus interactif à images fixes ou en temps réel avec textes ou fonctions multimédias (à deux voies, point à point ou multipoints);
- applications comme l'Internet, le courrier électronique, le babillard électronique (BBS), les transferts d'image, la télémédecine, l'éducation et les consultations à distance, la vidéo sur demande;
- le monde croissant de la réalité virtuelle, l'exploration des réseaux libres et des réseaux commerciaux pour accéder à des bibliothèques, à des musées et à des bases de données par le truchement d'indicateurs d'accès et de navigateurs, de gopher, de Mosaic (World Wide Web), qui vous permettent d'accéder au contenu par les inforoutes et les communications sans fil.

On adopte une approche plus large lorsqu'il est question de la définition d'une **infrastructure d'information sur la santé**. Voici la définition du CHII (Centre for Health Information Infrastructure).

“Par infrastructure d'information sur la santé, on entend la série de technologies, de produits et de services qui permettront d'établir la structure d'un réseau interrelié et interfonctionnel permettant de relier les hôpitaux, les cliniques, les centres de recherche, les centres de santé communautaire, les autres établissements de santé connexes et les foyers canadiens.”<sup>3</sup>

Santé Canada et Santé Alberta, en leur qualité de co-animateurs de la Conférence nationale, ont proposé le terme « **infostructure de la santé** » pour élargir et clarifier ces deux définitions. Ce terme comprend quatre facteurs clés :

---

<sup>2</sup> Watanabe et al. “Building Canada's Health Information Highway: A Health Information Infrastructure”

<sup>3</sup> Centre for Health Information Infrastructure. “HealthScape'95 - Charting Health Information Infrastructure”. Décembre 1995.

- le cadre technologique incluant, par exemple, cameras, lecteurs optiques, téléphones, télécopieurs, téléviseurs, écrans, fibres, lignes et câbles, commutateurs, satellites, etc.;
- l'information disponible, quelle soit sous forme de textes, de sons, d'images, ou de données numériques conservées sur différents supports, ainsi que les logiciels et progiciels nécessaires leur manipulation et leur organization;
- les processus et procédés de gestion et d'utilisation de l'information, y compris les normes visant à assurer l'interopérabilité, l'interconnectivité, la fiabilité et la sécurité des systèmes et les moyens physique, technologique et légaux permettant de protéger la vie privée, et la confidentialité des renseignements personnels; et
- les personnes et les organismes impliqués dans la création d'information, d'applications et de systèmes et la construction d'installations, ainsi que tous ceux et celles qui utilisent l'infostructure afin de dispenser, maintenir et améliorer des services de santé au bénéfice des Canadiens et Canadiennes.

Pour que le système de santé du Canada soit mieux structuré et pour mieux gérer la prestation des services de santé, les technologies de l'information constitueront un instrument de soutien essentiels. Toutefois, c'est l'utilisation et la gestion de l'information qui permettront de modifier le système.



#### IV. RAISON D'ÊTRE DE L'ÉLABORATION D'UNE Infostructure DE L'INFORMATION

L'élaboration d'une infostructure de la santé permettra aux gens de toutes les classes d'obtenir la bonne information, au moment opportun. L'élaboration rapide et la mise en oeuvre à grande échelle des technologies de l'information dans une foule de secteurs nous ont donné les moyens de réaliser notre vision : laquelle consiste à utiliser davantage le processus de prise de décisions fondées sur des données probantes. Parallèlement, les pressions croissantes visant à contenir et à réduire les coûts du système de santé font en sorte que les innovations de la technologie de l'information pourraient servir de catalyseur pour le secteur de la santé. "Les données probantes sur lesquelles reposent les décisions que prennent les dispensateurs du système de santé sont essentielles à l'amélioration de la gestion et de la rentabilité du système de santé. L'élaboration d'un système national d'information sur la santé accessible à tous les intervenants du système de la santé fera en sorte que l'on pourra accéder à des données exactes et à jour lorsqu'on en aura besoin."<sup>4</sup>

Toutes les autorités canadiennes sont unanimes à dire qu'il faut élaborer une infrastructure d'information sur la santé pour appuyer le processus de prise de décisions à l'intérieur du secteur de la santé. Toutefois, même la plus grande autorité ne possède pas les outils nécessaires pour instaurer une infostructure détaillée de la santé. Ce qu'il faut, c'est une stratégie nationale où l'ensemble des autorités, des organismes, des associations et des groupes de consommateurs participeraient activement au processus d'élaboration. Sans cette stratégie nationale, nous assisterons à une duplication du processus d'élaboration dans d'autres régions, et les nombreuses lacunes qui en résulteront seront difficiles à combler. Les systèmes et les éléments d'information incompatibles rendront le regroupement et la comparaison des données difficiles, voire impossibles. Puisqu'il faudra comparer les données entre les autorités, nous devons établir des normes et des méthodes au début du processus d'élaboration.

En outre, les besoins d'information concurrentiels des divers intervenants du secteur de la santé du Canada exigent la tenue d'un large forum pour s'assurer que le processus d'élaboration répond, en temps opportun, aux besoins du plus grand

---

<sup>4</sup> Feuillet d'information de Santé Canada, Février 1997.

nombre possible d'utilisateurs. L'organisation d'une Conférence nationale sur l'infostructure de la santé orienter vers l'action permettra de :

- soutenir l'élaboration des systèmes d'information axés sur les résultats, soit la mise en place d'un processus de prise de décisions fondées sur des données probantes à l'intérieur du secteur de la santé;
- promouvoir la participation du plus nombre d'intervenants possible à l'élaboration du processus; et
- déterminer, dès le début, quels sont les défis relever, les obstacles franchir et les difficultés surmonter, de sorte que les intervenants concernés puissent prendre les mesures qui s'imposent.

## V. PRINCIPES D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ

Un ensemble de principes doit être instauré pour guider l'élaboration de l'infostructure canadienne de la santé. Même si aucun auteur ou aucun document ne nous fournissent une série de principes détaillés, différents ouvrages liés au secteur de l'information sur la santé proposent les principes suivants.

**Déterminants de la santé** - L'infostructure de la santé doit reposer sur un modèle de «déterminants de la santé» où l'emphase est placée sur les facteurs liés à la santé ou non qui influent sur la santé des Canadiens.

**Prise de décisions fondées sur des données probantes** - L'infostructure de la santé doit appuyer les décisions prises par tous les intervenants du système de santé en offrant à tous les Canadiens un accès abordable, opportun et convivial aux services et aux produits d'information dont ils ont besoin, lorsqu'ils en ont besoin et dans la langue de leur choix..

**Consommateurs** - L'infostructure de la santé doit faire en sorte que les Canadiens soient davantage responsables de leur santé et de leur mieux-être et faciliter des choix éclairés en matière de santé et de traitement.

**Soutien des professionnels** - L'infostructure de la santé doit faciliter la prise de décisions fondées sur des données probantes par les professionnels de la santé pour que le système de santé soit plus efficace et plus efficient.

**Prestation de services efficaces** - L'infostructure de la santé doit faciliter la prestation de services efficaces et efficients et promouvoir l'intégration horizontale et verticale des systèmes de prestation de services.

**Protection des renseignements personnels** - L'infostructure de la santé doit faire en sorte qu'il y ait un juste équilibre entre la protection de la vie privée et la confidentialité des renseignements sur la santé des Canadiens, tout en utilisant au maximum de tels renseignements à des fins d'administration, de recherche et d'évaluation.

**Partenariats à l'échelle nationale** - L'infostructure de la santé doit servir tout le pays grâce à des initiatives privées et publiques viables financièrement.

**Élaboration coordonnée** - L'infostructure de la santé doit s'appuyer sur des normes et des définitions reconnues tout en insistant sur le rôle unique de chaque autorité et de chaque organisation.

**Technologie canadienne de pointe** - L'infostructure de la santé doit utiliser les technologies de pointe qui favorisent la croissance et le développement de l'économie canadienne en facilitant la mise en place de techniques, d'applications et de services canadiens.

**Architecture ouverte** - L'infostructure de la santé doit s'appuyer sur des normes techniques durables indépendantes des fournisseurs, mais qui favorisent néanmoins la participation de multiples fournisseurs.

**Gestion répartie** - L'infostructure de la santé doit être régie par une structure de gestion répartie responsable qui assure une concurrence loyale, des normes pratiques et la qualité des données.

## VI. OBJECTIFS ET UTILITÉ D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ

Une infostructure nationale de la santé pourrait être utilisée avantageusement dans six domaines de grande importance : les prises de décisions cliniques, l'éducation des consommateurs et des dispensateurs de soins, les politiques, la gestion et l'administration, la recherche et le développement, le mieux-être/santé publique/santé de la population et la croissance économique. Voici des exemples des objectifs clés visés pour chacun de ces domaines.

### Prises de décisions cliniques

Par prises de décisions cliniques, on entend les domaines où des particuliers ou des dispensateurs de soins tentent de prendre une décision au sujet de la santé de quelqu'un. Ici, le principal décideur est le client du système de santé. Du point de vue du particulier, l'accès à une foule de renseignements lui permet :

- d'évaluer son niveau de bien-être;
- d'améliorer sa santé et son bien-être;
- de promouvoir sa santé et celle de sa famille;
- de prévenir les accidents et les maladies pour lui et sa famille;
- de déterminer s'il a un problème de santé;
- de déterminer la façon la plus appropriée d'accéder aux services de santé, le cas échéant;
- de choisir un dispensateur de soins compétent bien situé.

Le particulier doit pouvoir accéder directement à cette information et ce, sans l'intervention d'un dispensateur de soins.

Une fois que le particulier accède au système de santé, l'information doit être accessible autant au client qu'au dispensateur de soins. Dans ce domaine, le dossier de santé électronique serait la principale innovation technique. Ainsi, le dispensateur pourrait consulter un dossier quelconque à partir d'une multitude d'emplacements et d'installations, ce qui lui permettrait de connaître parfaitement l'état de santé du client et ses antécédents médicaux. Un accès rapide et précis à ces renseignements constituerait une valeur inestimable pour le dispensateur qui, dans des cas d'urgence, pourrait même prodiguer des conseils pour sauver une personne. Les instruments de soutien de la prise de décisions fondées sur des données probantes (dispensateurs ayant accès à l'information sur les instruments

d'évaluation et de dépistage de pointe, ou efficacité et pratiques idéales liées aux actes médicaux/état de santé d'une personne) seraient d'un précieux secours sur le plan des diagnostics et de la sélection de la forme de traitement qui convient le mieux. Pour les dispensateurs de soins des régions éloignées ou isolées, le recours à la télémédecine pour communiquer avec des spécialistes des grands centres ou pour visualiser, à distance, des images médicales les aiderait grandement dans la prestation de services de santé à distance. Cette communication entre les dispensateurs de soins faciliterait le partage des connaissances sur les pratiques idéales à utiliser pour la prévention, le dépistage, le contrôle de la qualité et le traitement d'une variété de problèmes de santé et de maladies.

### **Éducation des consommateurs et des dispensateurs de soins**

L'accès à une infostructure canadienne de la santé permettrait aux clients et aux consommateurs d'accéder à des produits et à des services d'information sur la santé dans le confort de leur foyer. On possède déjà, dans les secteurs du mieux-être et de la promotion de la santé, une quantité appréciable de renseignements accessibles par les différentes sources de l'Internet. Il est aussi possible de se procurer une foule de services de soutien médicaux et sanitaires techniques et personnels par le truchement des entreprises qui offrent un service d'achat par l'Internet. Toutefois, les consommateurs ont de la difficulté à distinguer les renseignements pertinents des renseignements sans valeur. Ils ne possèdent pas non plus de renseignements sur l'efficacité relative de nombreux produits, du fait que certains sites n'offrent que peu de contrôle de la qualité. La mise en place d'une infostructure de la santé permettrait d'apporter des améliorations à cet égard.

Actuellement, l'Internet prévoit déjà la création de regroupements virtuels d'utilisateurs concernés par des questions de santé similaires, ce qui permettra de fournir un soutien mutuel et de l'information, tout spécialement pour ce qui est des maladies et des problèmes particuliers. Non seulement les consommateurs seront-ils mieux renseignés sur la santé et les problèmes de santé, mais ils bénéficieront aussi d'une formation et d'un soutien directs qui leur permettra de prodiguer des soins à domicile à des membres de leur famille. Une approche plus formelle concernant les aspects éducatifs des soins à domicile pourrait se révéler un ajout apprécié pour de nombreux clients. De plus, en améliorant les « instruments de recherche » donnant accès aux nombreuses ressources disponibles, on faciliterait la tâche de bon nombre de personnes non initiées

Les universités et les collèges qui font l'expérience de l'enseignement à distance disposent d'une excellente fondation pour utiliser l'infostructure de la santé. Ils pourraient, en effet, offrir de l'éducation permanente fondée sur la technologie et promouvoir le maintien et l'amélioration des compétences professionnelles des dispensateurs de soins. Une banque de données sur les directives des méthodes cliniques peut aider les dispensateurs à améliorer la qualité des soins fournis, tandis que les activités de perfectionnement professionnel assurées par des pairs qui seraient rendues possibles par l'infostructure de la santé pourraient aboutir directement à l'amélioration de l'assurance de la qualité et de la responsabilisation des dispensateurs.

### **Politiques, gestion et administration**

En cette époque de bouleversements rapides et accablants que connaît le secteur de la santé, le processus de prise de décisions fondées sur des données probantes servira assurément à la gestion des changements en faisant en sorte que les décisions importantes sur la santé reposent sur la meilleure information possible. C'est lorsqu'il faut faire des choix importants, notamment examiner des systèmes de prestation de rechange, pondérer les options telles que les soins en établissement versus les soins communautaires ou déterminer les programmes de santé les plus rentables, que l'information devient cruciale. L'infostructure de la santé pourrait être la principale source d'information sur les pratiques idéales, les coûts comparatifs et les avantages des solutions de rechange.

Les sources d'information locales reliées à des réseaux d'information intégrés deviendraient une source d'information des plus pertinentes pour surveiller divers aspects du fonctionnement du système de santé, notamment la surveillance de l'utilisation économique des installations, des profils d'achalandage et des systèmes de gestion des ressources en santé. Et ce qui importe davantage, la mise en place de moyens supérieurs pour surveiller les normes de rendement, les résultats en matière de santé et l'utilisation des ressources se traduirait par une responsabilisation accrue du système de santé, tout particulièrement si la population pouvait bénéficier de renseignements sur les résultats et les coûts.

L'administration du système de santé (gestion financière, des achats, de la paye et des ressources humaines) serait améliorée si les décideurs pouvaient accéder rapidement à de l'information détaillée sur les tendances actuelles des dépenses et de l'utilisation des ressources. Pour les dispensateurs de soins, la possibilité de traitement en ligne des demandes de règlement et de paiement permettrait

d'accélérer les paiements des biens et des services consommés par le système de santé.

L'évaluation continue des services de santé et du système de santé en général, grâce à un meilleur accès à l'information, permettrait aux organisations et aux autorités de réagir rapidement aux nouvelles situations, d'où l'amélioration globale de la qualité des systèmes de prestation de services de santé. Le partage des pratiques idéales simplifiera le processus de recherche d'options pour faciliter la réduction des coûts afférents aux systèmes de prestation de services de santé et améliorera, de façon générale, les méthodes de planification touchant les services de santé et les services communautaires.

La nature même des liens possibles créés par l'infostructure faciliterait l'établissement de tribunes politiques en ligne, ce qui permettrait que les meilleures connaissances et les meilleurs renseignements puissent être appliqués aux questions de politique épineuses. Cette planification et ce processus de consultation ouverts regroupant un grand nombre de personnes et de groupes, y compris des organismes communautaires provenant de divers endroits, modifieraient sensiblement les structures de communication du secteur de la santé.

### **Recherche et développement**

La recherche et le développement qui s'effectuent actuellement dans le secteur de la santé se butent à des difficultés relatives à l'établissement de liens entre les données dans le temps et l'espace. La recherche épidémiologique serait renforcée par l'existence de banques de données longitudinales faciles d'accès qui pourraient servir à de nombreuses fins. Les données secrètes de ces banques assureraient la protection de la vie privée des Canadiens tout en maximisant l'utilité des données à des fins de recherche. L'accès en ligne à des banques de données sur la santé pour les chercheurs et autres professionnels de la santé serait inestimable pour la détermination de l'efficacité à long terme d'une foule de traitements.

L'édition électronique d'information et de recherches sur la santé, avec index consultable, permettrait d'élargir l'auditoire en quête de résultats de recherche clés et d'accroître l'à-propos de ces recherches. Ainsi, les professionnels de la santé pourraient non seulement y accéder plus facilement, mais les coûts assumés par les dispensateurs de soins pour obtenir cette information (frais d'inscription, achat d'articles, etc.) pourraient être sensiblement réduits.



Le secteur de l'élaboration et du suivi des mesures sur les résultats en matière de santé profiterait d'un meilleur accès à l'information. La création de liens entre les intrants, les processus, les extrants et les résultats et la quantification de l'incidence des variables contextuelles permettraient d'en connaître davantage sur l'efficacité du système de santé. En particulier, les mesures liées au bien-être, s'appliquant à un déterminant d'un modèle de santé, permettraient d'assurer un meilleur suivi de la santé de la population.

### **Bien-être/santé publique/santé de la population**

Il est essentiel que les organisations et les autorités aient un meilleur suivi de la santé globale de diverses populations et ce, à des fins épidémiologiques. Elles doivent aussi suivre de près l'incidence de l'ensemble du système des services de santé. Une infostructure canadienne de la santé faciliterait, d'une part, la collecte de données sur l'état de santé de la population et, d'autre part, la diffusion publique de l'état de santé de divers groupes et de diverses régions. La comparaison des données avec celles d'autres pays ou cultures, ou selon les sexes, contribuerait à déterminer les principales différences et les principales similitudes et à faciliter l'établissement de repères acceptés du public pour le système de santé.

L'accès à des banques de données, auquel s'ajoute l'accès à des données en temps réel et en ligne sur les maladies infectieuses, profiterait énormément au secteur de la surveillance des maladies. On pourrait ainsi suivre de près le processus de propagation et prévenir, le plus rapidement possible, la propagation des maladies infectieuses.

L'information sur les questions de santé publique pourrait être rapidement et efficacement diffusée grâce à une infostructure de la santé. Cette information pourrait être utilisée directement autant par les dispensateurs de soins que par le grand public. Que la principale question s'applique à la surveillance constante de la qualité de l'air et de l'eau ou à l'inspection des registres d'une usine de conditionnement de viande ou d'un restaurant, un meilleur accès à cette information faciliterait les décisions prises quotidiennement par les personnes concernées.

Le rôle qu'aura à jouer l'infostructure de la santé pour sensibiliser davantage les Canadiens aux questions du bien-être reste à déterminer. Toutefois, il sera possible pour les consommateurs qui peuvent accéder au réseau de consulter des données sur le bien-être plutôt que sur les maladies et ce, grâce à la prestation de données conviviales sur la promotion de la santé et la prévention. Il sera en outre

possible d'accéder à de l'information adaptée en fonction de l'âge, du sexe et des cultures, et on s'intéressera tout particulièrement aux enfants ayant directement accès à de l'information tant à l'école qu'à la maison.

### **Développement économique**

Même si ce n'est pas là l'objet de l'élaboration d'une infostructure canadienne de la santé, les possibilités que se verraient offrir les entreprises canadiennes d'élaborer un programme de santé et des services d'éducation en matière de santé, et de créer des réseaux centraux et des technologies logicielles constitueraient tout de même un «sous-produit» important. Un investissement important des gouvernements dans les réseaux d'information pourrait permettre à des entreprises canadiennes oeuvrant dans le secteur de la technologie de la santé de bénéficier, sur la scène internationale, d'un avantage concurrentiel dans plusieurs domaines. Par exemple, la situation géographique du Canada se prête bien à l'élaboration d'une multitude d'applications de la télémédecine qui seraient fort appréciées par les pays à faible densité de population ou par les pays qui vivent une crise. On sait pertinemment toute l'importance que revêt un système de santé à la suite de désastres d'origine naturelle ou humaine comme les inondations. L'élaboration continue de l'infostructure canadienne de la santé forcerait, en quelque sorte, les entreprises canadiennes qui veulent devenir concurrentielles à l'échelle mondiale à investir dans la recherche et le développement sur les technologies et les services de santé.

## VII. CARACTÉRISTIQUES DE L'INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ

L'infrastructure technologique canadienne est prête pour soutenir l'élaboration de l'infostructure de la santé, comme en fait foi le taux de pénétration de 98 % de son rayonnement téléphonique universel, son réseau national à fibres optiques et la numérisation (95 %) des réseaux de télécommunications. La croissance remarquable de l'Internet constitue présentement l'élément principal de l'inforoute. Le Canada est l'un des pays qui utilisent le plus l'Internet. Environ 3,5 millions de Canadiens ont accès à l'Internet - le nombre de nouveaux utilisateurs d'Internet augmente d'environ 10 % par mois au Canada et sur la scène internationale. Toutefois, cela ne signifie pas que toutes les obstacles technologiques ont été examinées.

“Il est probable que la majorité des Canadiens ne seront pas « branchés » avant le début du prochain siècle, surtout dans les régions éloignées du pays. Il est aussi probable que certains groupes cibles préféreront toujours utiliser certains moyens de communication classiques, d'où la nécessité de les maintenir.”<sup>5</sup>

L'information médicale est présentée sous de nombreuses formes : impression et graphiques, bandes sonores et assortiment de techniques d'imagerie. L'avènement des modems reliés à un réseau de câblodistribution permet d'accélérer la transmission des images médicales et élimine une autre barrière de la télémédecine.

Les réseaux à grande échelle capables de relier des établissements à des dispensateurs communautaires de services de santé sont déjà en place. Par exemple, CANARIE est actuellement à relier OCRINet (Ottawa), LARGNet (London), ONET (Ontario), WNet (Prairies), RNet (Colombie-Britannique), RISQ (Québec) et ACORN (provinces de l'Atlantique), ce qui permettra la transmission de communications d'un bout à l'autre du pays.

Il importe de souligner que la plupart des pays développés procèdent actuellement à l'élaboration d'une infostructure de la santé. La nature internationale de l'Internet comporte de nombreux avantages. En voici quelques-uns.

- Il sera aussi facile pour un praticien de consulter la clinique Mayo ou John Hopkins que de consulter une université locale.

---

<sup>5</sup> Centre for Health Information Infrastructure. “Situational Analysis for the Development of a Canadian Health Information Infrastructure”. Marrs 1996

- Les consommateurs pourront obtenir de l'information sur la façon d'arrêter de fumer de la Norvège ou du Royaume-Uni ainsi que de Santé Canada ou de tout ministère provincial de la santé.
- L'information sur la surveillance des maladies du Center for Disease Control de Atlanta sera tout aussi accessible aux chercheurs que celle émanant des services de santé publique locaux, provinciaux ou territoriaux.

Cela aura une très grande incidence sur le domaine de la santé au Canada. Compte tenu de l'évolution rapide du secteur technologique, il est capital que la coordination soit effectuée très tôt. Étant donné la nature multinationale et ouverte de l'Internet, cette coordination pourrait se révéler nécessaire à l'échelle nationale et internationale.

## VIII. PRINCIPAUX INTERVENANTS DANS L'ÉLABORATION D'UN RÉSEAU D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a conçu un cadre<sup>6</sup> pour appuyer l'élaboration d'une infostructure canadienne de la santé. Cette structure analyse les besoins d'information sur la santé de tous les intervenants pour s'assurer que le système d'information sur la santé répond à leurs besoins de planification, d'évaluation et de prestation de services de santé. À l'intérieur de cette structure, les principaux groupes d'intervenants sont des administrateurs, des gestionnaires, des dispensateurs de soins, des clients, des chercheurs et des éducateurs. Le tableau suivant décrit, d'une manière plus détaillée, ces groupes d'intervenants et indique les principaux besoins d'information de chaque groupe.

Rôle	Description	Besoins d'information types
<b>Administrateurs</b>	Personnes devant choisir parmi des plans d'action dans le but d'approuver des politiques gouvernementales.  Comprend les cadres supérieurs et élus des organismes publics, semi-publics et privés responsables des résultats, des programmes et des systèmes de prestation du système de santé.	Caractéristiques de la population desservie, état de santé de cette population, définition et surveillance des principaux résultats du système de santé, pratiques idéales pour la promotion d'un saine politique gouvernementale, etc.
<b>Gestionnaires</b>	Personnes qui gèrent des programmes et des services de santé et leurs résultats ou personnes qui gèrent les ressources financières et humaines, les immobilisations, le matériel ou l'information.	Rentabilité des programmes de santé et des systèmes de prestation de rechange, efficacité des programmes et des services actuels de santé, résultats obtenus des systèmes actuels de prestation de services, données comparatives sur le rendement, etc.

<sup>6</sup> In stitut canadien d'information sur la santé. "Canadian Health Information Framework: Working Document". 1995

**Infostructure canadienne de la santé : survol théorique**

<b>Dispensateurs de soins</b>	<p>Personnes qui dispensent des services de santé à des clients, y compris des services de soutien qui permettent la prestation de services de santé.</p> <p>Englobent les dispensateurs de services de santé, les personnes de soutien et les bénévoles du secteur public et du secteur privé ainsi que les organismes bénévoles. Comprend aussi les organisations et les groupes professionnels.</p>	<p>Information servant à la détermination du diagnostic et de la série de traitements, soutien de l'évaluation des besoins du client, suivi des résultats des services.</p>
<b>Clients</b>	<p>Personnes qui ont bénéficié ou qui pourraient bénéficier de services de santé pour améliorer leur santé ou celle des membres de leur famille ou pour les aider à dispenser des services à une autre personne.</p> <p>Englobent les clients, les familles, les personnes-clés, les dispensateurs non officiels de soins et les groupes d'intervention.</p>	<p>Information servant à faire des choix éclairés en matière de santé, notamment si l'on doit recourir au système de santé, les praticiens de méthodes alternatives, la série de traitements, les résultats probables des séries de traitements alternatifs, etc.</p>
<b>Chercheurs</b>	<p>Personnes qui effectuent des recherches fondamentales ou expérimentales ou des évaluations.</p>	<p>Information à l'appui de l'étude des facteurs déterminants de la santé, de leur incidence sur la demande de services de santé, influence des services sur la santé générale de la population, information pour évaluer l'efficacité et l'efficience des services de santé, etc.</p>
<b>Éducateurs</b>	<p>Personnes qui dispensent des programmes/services d'éducation formels en sciences de la santé et des séries de cours connexes et personnes offrant des possibilités d'apprentissage pratique dans des organisations de prestation de services de santé.</p>	<p>Information servant à identifier les besoins d'éducation, à définir et à évaluer les objectifs d'apprentissage, les programmes et les programmes d'éducation officiels.</p>

En examinant les rôles du point de vue d'une organisation, on constate à l'évidence que n'importe quelle organisation peut assumer un certain nombre de rôles différents dans différents secteurs de l'organisation. Ainsi, la plupart des organisations ont besoin d'une vaste gamme de renseignements qui recourent les descriptions des rôles énoncées dans le tableau précédent.

Dans la discussion sur les intervenants clés et sur les rôles que chacun doit jouer, il convient aussi de souligner que le secteur privé est un intervenant clé dans la prestation et le financement des services de santé.

Il y a un autre groupe d'intervenants qui assument une fonction de soutien technique au niveau des autres principaux rôles clés inhérents à l'élaboration des systèmes d'information sur la santé : les organisations oeuvrant dans les secteurs technologique et informatique de la santé. Ces organisations peuvent être des entreprises financées par les fonds publics (CANARIE, ICIS, etc.) ou des sociétés d'information sur la santé à but lucratif du secteur privé comme SmartHealth ou IBM. Le rôle de ces organisations est de s'occuper de l'aspect technologique de l'élaboration avec le concours d'autres groupes d'intervenants et d'autres organisations clés en adaptant la technologie pour qu'elle réponde le mieux possible aux besoins d'information et aux processus visés.

## **IX. INITIATIVES ACTUELLES DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL ET DES GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX OU TERRITORIAUX**

Des initiatives liées à la mise en place d'une infostructure de la santé sont en cours partout au Canada afin de tirer avantage de l'émergence de l'inforoute. Ces initiatives sont de natures diverses, allant de simples projets cherchant à évaluer la possibilité de poser des diagnostics à distance, des entreprises à long terme ayant pour but de réseauter entièrement les services de santé provinciaux.

### **Initiatives du gouvernement fédéral**

Le gouvernement fédéral a annoncé un investissement de 50 millions de dollars qui servira à promouvoir et à stimuler l'élaboration d'une infostructure canadienne de la santé qui soutiendra l'émergence d'un processus de prise de décisions fondées sur des données probantes. Dans le cadre de sa contribution à la création d'une infostructure de la santé, Santé Canada se penchera tout spécialement sur les domaines où il assume déjà un rôle particulier à l'échelle nationale. À cette fin, les objectifs de Santé Canada dans un avenir rapproché sont les suivants :

- commencer à trouver les moyens d'établir un système de surveillance national sur la santé;
- poser les fondations pour l'établissement d'un centre national d'échange de données sur la santé de la population;
- fournir, dans le cadre du processus de dévolution, un système de gestion de l'information sur la santé à plus de 500 établissements de santé des Premières nations.

### **Initiatives provinciales et territoriales**

Les provinces et les territoires utilisent deux méthodes principales dans leur démarche vers l'adoption de systèmes d'information sur la santé :

- Élaboration d'une stratégie relative aux réseaux d'information sur la santé afin de créer une infrastructure provinciale centrale autour de laquelle une vaste gamme d'applications axées sur le client et les services seront mises au point et offertes. Mentionnons par exemple : HealthNet/British Columbia, Alberta Wellnet, Saskatchewan Health Information Network, Manitoba Provincial Health Information



Network, PEI's Health Information System, New Brunswick's Health Wellness Network, etc.

- Le financement provincial de consortium régionaux et locaux de dispensateurs de services de santé et d'intervenants du secteur privé pour promouvoir les initiatives locales. Mentionnons, entre autres, le Network Infrastructure Program de l'Ontario et Inforoute au Québec.

Il convient de noter qu'elles ne sont pas toutes rendues au même stade d'avancement. En fait, certaines sont plus avancées que d'autres et certaines sont probablement plus réalisables et potentiellement plus efficaces que d'autres.

## X. OBSTACLES ET DÉFIS LIÉS AU CHANGEMENT

On observe, au Canada, un mouvement accru vers une structure de santé axée sur le mieux-être et les consommateurs, fondée sur un modèle de déterminants de la santé. Toutefois, trois questions clés constituent des obstacles à l'application du processus de prise de décisions fondées sur des données probantes qui servira à transformer le système de santé.

- Les lacunes croissantes des connaissances fondées sur des données probantes, ce qui nuit à la capacité du système de santé « d'atteindre ses objectifs ».
- Les lacunes de plus en plus critiques dans la capacité du système de santé de suivre l'évolution de ses composantes.
- L'escalade des coûts du système de santé qui ne cadre pas avec la réduction des budgets affectés au système de santé et le peu ou l'absence de données comparatives sur la rentabilité et l'efficacité des traitements de rechange, l'efficacité des solutions de rechange pour la prestation de services, etc.

Les responsables de l'infostructure de la santé nous promettent d'examiner ces obstacles. Toutefois, il y a un certain nombre de questions et de défis qu'il faut examiner si l'on veut que le processus de prise de décisions fondées sur des données probantes devienne partie intégrante du système de santé canadien. Ces questions sont présentées ci-dessous sous quatre rubriques qui constitueront le noyau de la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé qui se tiendra en février 1998 : les politiques, les intervenants, l'information et les normes et les priorités en matière de technologie et d'applications.

### **Les politiques**

L'élaboration d'une infostructure canadienne de la santé intégrée exige qu'un certain nombre de politiques d'intérêt commun pour l'ensemble des intervenants soient examinées. Par exemple, les méthodes dont se servent diverses autorités pour assurer la protection de la vie privée des particuliers, notamment les dispositions législatives et les mesures de sécurité établies pour protéger la confidentialité des renseignements sur la santé, sont essentielles à l'élaboration d'une infostructure canadienne de la santé. De plus, pour que la technologie assure des échanges d'informations sûres grâce aux télécommunications, une politique concernant une infrastructure de gestion efficace pour la certification, la

validation et l'authentification des différents utilisateurs devra être établie. La mise en place de nouveaux mécanismes pour coordonner l'ensemble du système de santé, avec sa multitude d'intervenants qui doivent travailler de façon concertée à la définition et à l'acceptation d'un objectif commun, revêt une importance capitale. Certains des défis plus spécifiques de ce domaine comprennent :

- les questions légales et politiques relatives au travail des professionnels de la santé en régions éloignées dans les provinces ou territoires;
- les positions communes sur l'opportunité de recourir à des consultations, à des traitements, à un suivi et à des diagnostics à distance, à la lumière de l'amélioration de la technologie, et, dans ce contexte, l'opportunité d'utiliser diverses options;
- le partage d'information entre les autorités en utilisant diverses méthodes sur le plan de la confidentialité des données relatives aux clients, y compris l'élaboration de protocoles de partage d'information au sein des frontières juridiques, la transférabilité interprovinciale et internationale de l'information sur la santé pour qu'il n'y ait pas d'obstacles à l'accès à un système de santé pour les clients qui sont à l'extérieur de leur propre autorité;
- les obstacles réglementaires en matière de santé (règlements touchant les applications cliniques et la rémunération des services de santé) peuvent faire obstacle à certaines pratiques de télémédecine autant à l'intérieur des provinces et des territoires qu'entre ceux-ci;
- les questions des droits d'auteur et de propriété intellectuelle qui influent sur la libre circulation de renseignements entre les secteurs et les intervenants, et les mécanismes d'achat en ligne de matériel exclusif ou protégé par un droit d'auteur.

### **Les intervenants**

Les obstacles et les défis touchant les intervenants concernent principalement les caractéristiques de l'infostructure de la santé qui modifieront sensiblement la façon dont les intervenants assument leurs fonctions à l'intérieur du système de santé. Les défis que représente la mise en place de nouvelles méthodes de coordination des activités, par le truchement d'un nouveau leadership réparti et de paradigmes de gestion, viendront modifier les rapports qu'entretiennent les organisations et les particuliers. De nouveaux instruments de planification, de prestation et d'évaluation des composantes du système de santé seront nécessaires au fur et à mesure que de nouveaux renseignements et de nouvelles méthodes de traitement de ces renseignements deviendront disponibles. Les moyens technologiques visant

à s'assurer que le caractère privé, sécuritaire et confidentiel des données relatives aux clients est protégé joueront un rôle extrêmement important dans l'obtention du soutien de ces derniers à l'élaboration de l'infostructure de la santé.

Voici les risques, les obstacles et les défis spécifiques qui préoccupent les groupes d'intervenants.

- Clarification des rôles de leadership liés à l'élaboration de l'infostructure de la santé aux fins de la mise en place d'options nouvelles et créatives.
- Élaboration approfondie de l'infrastructure de planification ( clarification des rôles, mécanismes de financement, etc.) en s'inspirant de la superstructure de gestion fédérale-provinciale-territoriale déjà en place.
- Création et maintien de partenariats intersectoriels et intrasectoriels appropriés, y compris une collaboration accrue du secteur public et du secteur privé.
- Mécanismes de financement innovateurs autant pour la planification et l'élaboration de l'infostructure de la santé que pour son fonctionnement.
- Communication et partage accrus d'information, par l'établissement possible d'un centre national d'échange de données et le financement de projets pilotes et de démonstration pour faciliter le processus d'élaboration du système d'information.
- Communications proactives concernant les perceptions du public orientées sur la façon dont une infostructure de la santé améliorera la qualité des travaux et sur la façon de protéger davantage le caractère privé, confidentiel et sécuritaire de l'information sur la santé grâce à la technologie.
- La mise en place de mécanismes de prévention et de réduction du chevauchement et de la duplication des activités d'élaboration pour assurer l'utilisation efficace des ressources restreintes.
- Un processus d'établissement des priorités globales, assorti d'un ensemble de principes pour appuyer la mise en place de ces priorités, parmi les groupes d'intervenants ayant des priorités et des besoins différents, de façon à affecter efficacement les ressources restreintes aux besoins très prioritaires.
- Les préoccupations des consommateurs concernant le caractère privé et confidentiel de l'information identifiable et l'équilibre entre, d'une part, la protection de la vie privée des particuliers et la recherche et, d'autre

part, l'utilisation administrative de l'information; comment s'assurer que la vie privée des particuliers et la confidentialité de l'information sont maintenues et comment s'assurer que les consommateurs comprennent ces formes de protection et qu'ils ont des recours s'il y a violation à cet égard.

- Un organisme indépendant de vérification et d'accréditation pour diriger les activités de surveillance et de conformité.
- Modification nécessaire de l'attitude et du comportement des dispensateurs de soins et des clients qui résultent de l'attitude ancrée actuelle des professionnels de la santé et des consommateurs. Comme l'a souligné le Forum national de la santé, ce qu'il faut, c'est une toute nouvelle philosophie, mais ce ne sera pas facile.
- Relativement à ce changement de philosophie, l'incidence marquée de l'habilitation des consommateurs et l'effet qui en découle sur la responsabilité personnelle dans la gestion de la santé viendront probablement modifier, de façon très fondamentale, les rapports qu'entretiennent les dispensateurs et les consommateurs de soins. Ainsi, les paramètres de lieu actuels du pouvoir fondé sur l'information seront intégrés au système de santé.
- Finalement, même après avoir adopté un processus de prise de décisions fondées sur des données probantes dans le domaine de la santé, il restera à éduquer et à former les intervenants de l'ensemble du système de santé pour qu'ils puissent se servir des techniques en constante mutation.

### **Information et normes**

Les dispensateurs, les clients et les chercheurs disposent déjà, via l'Internet, d'une foule de données sur la santé. Toutefois, une grande partie de ces données est remise en question quant à leur pertinence et à leur véracité, n'est pas coordonnée et est difficile à trouver, sans compter qu'il est ardu, voire impossible de relier les données. L'infostructure canadienne de la santé n'a pas encore été complètement définie pour ce qui est du contenu, de l'information et des instruments qui doivent s'y trouver et ce, malgré que certains travaux préliminaires s'y rattachant ont été amorcés par l'ICIS. Voici certains des défis à relever à ce chapitre.

- L'analyse détaillée de la rentabilité des décisions touchant les investissements majeurs à long terme liés à l'infostructure de la santé. La mise en place d'instruments d'évaluation et de mesure pour les projets pilotes et de démonstration servant à appuyer l'élaboration de

ces dossiers commerciaux sur les coûts/avantages à un stade relativement précoce.

- L'établissement de critères, de normes et de protocoles de vérification et d'évaluation généralement reconnus pour les projets en informatique, de façon à s'assurer que les données créées sur différentes plateformes technologiques peuvent être comparées et reliées.
- La définition d'un nombre minimum de données généralement reconnues pour faciliter les comparaisons de tous les secteurs de la santé et ce, à l'échelle nationale et internationale.
- La définition ou l'établissement d'un cadre d'action et de principes pour guider la rédaction de lois provinciales, notamment des règles et des lignes directrices fondées sur une compréhension commune des valeurs et de l'éthique.
- L'atteinte d'un consensus sur les définitions principales (p. ex. : le besoin de savoir, le contrôle et la propriété des registres, la nature de l'information sur la santé).
- Les mécanismes permettant d'identifier les pratiques idéales pour l'ensemble des secteurs de la santé en tant que critères de base pour comparer l'efficacité des méthodes de rechange pour la prestation de services.
- Relativement à cette question, des mécanismes pour assurer un accès universel aux documents essentiels, y compris l'accès à la technologie permettant d'obtenir de l'information pertinente ainsi que la réduction au minimum des obstacles financiers pour tous les Canadiens.
- Des mécanismes de traduction de l'information dans les deux langues officielles tout au moins ne sont qu'un des moyens pour s'assurer que l'information est présentée en tenant compte des différences culturelles. Un autre aspect consiste à faire en sorte que l'information s'applique à chaque culture, sexe et emplacement géographique.
- Et le degré de fiabilité, de véracité, de pertinence et de justesse de l'information varie grandement (surtout sur l'Internet, où les théories médicales dites de «broche à foin» et les «remèdes» populaires de la médecine non éprouvés se partagent l'espace cybernétique avec de réputées revues médicales et des groupes de discussion professionnels). Conséquemment, il y a l'aspect des mécanismes requis, qui servent, en premier lieu, à assurer le contrôle de la qualité des données de l'infrastructure canadienne de la santé et, en deuxième lieu, à aider les consommateurs à juger de la qualité de l'information pouvant être obtenue via d'autres sources.

### Priorités en matière de technologie et d'applications

La « base » technologique de l'infostructure canadienne de la santé est en cours d'élaboration. L'un des principes clairs et précis de son élaboration, mentionné préalablement, réside dans la nécessité d'établir une architecture libre et des plateformes à vendeurs multiples. Cela soulève toutefois un certain nombre de défis et de difficultés technologiques.

- La difficulté de conférer la capacité voulue au système en s'inspirant des connaissances et du savoir-faire liés à la création de systèmes d'information appropriés, la création et le raccordement de ces systèmes et les mesures de protection appropriées ainsi que l'obtention des connaissances et des compétences servant à utiliser ces systèmes.
- La performance technique et les normes applicables aux réseaux, y compris l'interconnectabilité et l'interfonctionnement des systèmes, pour s'assurer de la compatibilité des systèmes d'une autorité à une autre.
- L'harmonisation de la nomenclature de la santé et des définitions de données pour s'assurer de la comparabilité de l'information entre les systèmes.
- Les mécanismes de partage de l'expérience pour s'assurer d'éviter les lacunes et la répétition au niveau de l'élaboration (p. ex. : un certain nombre de juridictions songent à utiliser des cartes intelligentes et d'autres appareils portatifs en matière de santé pour les consommateurs et les dispensateurs de soins).
- Des normes de sécurité techniques pour les systèmes en réseau, élaborées d'après les normes d'accès généralement reconnues en matière de vie privée et de confidentialité, ainsi que la nécessité d'établir une infrastructure sur le plan de la vie privée et de la confidentialité conforme aux normes internationales.
- Les réseaux actuels ne seront peut-être pas en mesure de traiter le «trafic accru» de données généré par un système national d'information sur la santé, surtout lorsque l'on sait qu'un grand nombre de données sur la santé sont «riches en illustrations». La planification liée à l'amélioration des réseaux et au déploiement de la technologie entre les organisations et les autorités nécessitera peut-être la mise en place de nouvelles méthodes de financement, de contrôle et de maintien des réseaux.
- De plus, les obstacles touchant la réglementation des télécommunications (p. ex. : la concurrence efficace ainsi que

l'établissement des prix et la présentation des services) pourraient aller à l'encontre des méthodes recherchées pour l'élaboration de l'infostructure canadienne de la santé.

Le rythme auquel évolue, au Canada, l'élaboration des systèmes d'information sur la santé aux niveaux fédéral, provincial, territorial et local est effarant. Le taux d'utilisation de la technologie par les clients, les dispensateurs et le secteur bénévole augmente rapidement. Tous les gouvernements du Canada se penchent quotidiennement sur les défis et les problèmes exposés préalablement afin de créer un processus de prise de décisions fondées sur des données probantes dans le secteur de la santé. Le défi que pose la Conférence nationale sera de discuter de ces questions essentielles et de déterminer les mesures et les responsabilités prioritaires.



## XI. RÉSUMÉ

La Conférence nationale sur l'infostructure de la santé, qui se tiendra en février 1998, est un premier pas important vers, d'une part, la création d'une stratégie et d'une structure nationales et, d'autre part, vers l'élaboration de plans d'action et de mise en oeuvre. La Conférence sera axée sur l'identification des problèmes et la sélection des secteurs prioritaires où des mesures doivent être prises (p. ex. : **que** faut-il faire, **quelles** sont les échéances, **qui** sont les intervenants, **comment** procéder et qui sont les principaux acteurs). La Conférence nationale sera une excellente tribune pour favoriser la création d'une Infostructure canadienne de la santé intégrée, du fait qu'elle portera sur plusieurs questions fondamentales.

- Quels sont les projets en cours au Canada que l'on qualifie de «projets de haute priorité» du point de vue de leur contribution au maintien et à l'amélioration de la santé des Canadiens?
- Quels sont les projets en cours au Canada qui bénéficieraient d'une action concertée ou qui en auraient besoin?
- Compte tenu de l'entente sur les projets qui nécessitent une action concertée, quels résultats doit-on obtenir, dans quel ordre, avec quelle stratégie, avec qui et dans quel délai?

Ce survol théorique de la définition, de l'objet et de la raison d'être d'une infostructure canadienne de la santé, de ses caractéristiques, des besoins et des rôles des intervenants, ainsi que des problèmes, des défis et des obstacles à surmonter, vise à ce que les participants à la Conférence nationale utilisent le même langage et le même contexte, ce qui facilitera leurs délibérations.

Le but premier visé par le secteur de la santé au Canada est l'amélioration et le maintien de la santé de tous les Canadiens. L'adoption d'un processus de prise de décisions fondées sur des données probantes fera en sorte que ce but soit atteint de la façon la plus efficace qui soit. Une infostructure nationale de la santé qui soutient un processus efficace de prise de décisions constitue notre meilleur chance de voir cet objectif se transformer en réalité.