



DISPERSION DES DONNÉES :

**améliorer l'accès aux
données relatives à la
recherche sur la santé
des populations et les
services de santé au
Canada**

Résumé

Avril 2005

Présenté par

**Charlyn Black et Kimberlyn McGrail,
Centre for Health Services and Policy Research,
Université de la Colombie-Britannique**

ainsi que par

**Cathy Fooks, Patricia Baranek et Lisa Maslove,
Réseau de la santé, Réseaux canadiens de re-
cherche en politiques publiques**



Centre for
HEALTH SERVICES AND POLICY RESEARCH

Canadian
Policy Research
Networks



Réseaux canadiens
de recherche en
politiques publiques

Le rapport « Dispersion des données : améliorer l'accès aux données relatives à la recherche sur la santé des populations et les services de santé au Canada » a été produit par les organismes suivants :

Centre for Health Services and Policy Research
Université de la Colombie-Britannique
426-2194 Health Sciences Mall
Vancouver (Colombie-Britannique) V6T 1Z3
Téléphone : (604) 822-1949
Télécopieur : (604) 822-5690
Courriel : enquire@chspr.ubc.ca

Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques Inc.
250, rue Albert, bureau 600
Ottawa (Ontario) K1P 6M1
Téléphone : (613) 567-7500
Télécopieur : (613) 567-7640
Courriel : publications_events@cprn.org

Vous pouvez télécharger ce rapport depuis nos sites Web au www.chspr.ubc.ca ou au www.cprn.org.

La publication est protégée par le droit d'auteur. Elle peut être distribuée à des fins éducatives et non commerciales, à condition qu'on en attribue la paternité au Centre for Health Services and Policy Research et aux Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques.

Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (RCRPP)

La mission des RCRPP est de créer des connaissances et d'orienter le débat public sur des questions économiques et sociales qui ont une importance déterminante pour le bien-être des Canadiens. Leur objectif est de faire du Canada une société plus humaine, plus juste et plus prospère.

Les RCRPP se distinguent par leur capacité d'aider les décideurs et les citoyens à discuter de croyances, de valeurs, de cadres, de politiques, de programmes et de « façons de faire » qui aideront le pays à faire face aux transformations sociales et économiques.

Dans un monde de plus en plus fragmenté par discipline, pouvoir, langue et culture, les RCRPP encouragent l'intégration. Ils possèdent des compétences uniques favorisant la diffusion de connaissances, qui orientent la façon de conduire des recherches et de communiquer les résultats qui en découlent. Il s'agit d'un forum impartial par l'entremise duquel divers groupes de personnes peuvent réfléchir sur leurs différences et en venir à bout, collaborer pour acquérir une compréhension nouvelle de celles-ci et définir les points qu'ils ont en commun.

Les dirigeants des RCRPP font tout leur possible pour formuler des suggestions qui sont constructives en s'appuyant sur de solides analyses et une compréhension pragmatique de ce qui est possible de faire dans un monde imparfait.

Les RCRPP sont un organisme indépendant, à but non lucratif et à vocation de bienfaisance. Ils puisent leurs fonds de différentes sources, soit des gouvernements fédéral et provinciaux, des fondations et des sociétés. Puisque les bailleurs de fonds sont multiples, aucun d'entre eux ne peut exercer une domination dans la recherche. Le conseil d'administration veille à la saine gestion de ces ressources.

Les RCRPP sont rentables. Les projets sont ambitieux, mais ce sont les bailleurs de fonds qui en assument collectivement les coûts et les risques. En faisant appel à des spécialistes issus des universités, de groupes de réflexion et d'autres organisations, les frais généraux sont réduits au minimum et les périodes de démarrage sont courtes. Des douzaines de personnes donnent de leur temps pour participer aux processus de gestion et de recherche.

Le Centre for Health Services and Policy Research (CHSPR)

Le CHSPR est un centre de recherche indépendant qui est basé à l'Université de la Colombie-Britannique. Sa mission est de stimuler les enquêtes scientifiques sur des enjeux touchant la santé chez des groupes de population et de trouver des façons d'améliorer l'organisation, le financement et la prestation des services de santé. Nos chercheurs dirigent un programme diversifié de recherche appliquée sur les services de santé et la santé des populations selon les objectifs établis par le CHSPR.

L'objectif du CHSPR est de contribuer à améliorer la santé des populations en veillant à ce que les recherches qui s'y font correspondent aux préoccupations actuelles en matière de politique de la santé et en travaillant étroitement avec les décideurs pour transformer activement les résultats de recherche en options stratégiques. Nos chercheurs participent activement à de nombreux forums directeurs et donnent des conseils et de l'aide aux organismes gouvernementaux et non gouvernementaux en Colombie-Britannique, ailleurs au Canada et à l'étranger.

Le CHSPR reçoit son financement de base du ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique pour soutenir la recherche et a comme rôle direct d'informer ceux qui prennent des décisions stratégiques, d'évaluer la réforme des soins de santé et de permettre l'élaboration continue de la BC Linked Health Database (base de données liée sur la santé de la Colombie-Britannique). Nos chercheurs reçoivent également des fonds en participant à des concours de subvention externes, qui sont octroyés par des organismes de financement provinciaux, nationaux et internationaux.

Une grande partie de la recherche effectuée au CHSPR est rendue possible grâce à la BC Linked Health Database, une source précieuse de renseignements sur les expériences ayant été vécues par les Britanno-colombiens dans le système de soins de santé et dans d'autres systèmes de la province. Ces données sont présentées anonymement et servent à conduire des recherches appliquées sur les services de santé et la santé des populations que l'on juge d'intérêt public.

Le CHSPR a mis au point des politiques et des procédures strictes afin de respecter la confidentialité des fonds de données et d'en assurer leur protection ainsi que de suivre à la lettre toutes les lois régissant la protection et l'utilisation d'information sensible. Depuis 30 ans, le CHSPR traite les données du ministère des Services de la santé de la Colombie-Britannique et d'autres organismes professionnels. Il est le point d'accès des chercheurs souhaitant se servir de ces données pour faire des recherches visant l'intérêt du public.

Pour obtenir plus d'information sur le CHSPR, visitez son site Web à www.chspr.ubc.ca (en anglais).

Remerciements

Ce projet a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dont : l'Institut de la santé publique et des populations, l'Institut des services et des politiques de la santé, l'Institut de la santé des Autochtones, l'Institut du vieillissement, l'Institut du cancer, l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire, l'Institut de la santé des femmes et des hommes, l'Institut de génétique, l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires, l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies et l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète, avec l'aide de l'Initiative sur la santé de la population canadienne (laquelle fait partie de l'Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]), le Centre de coordination de la surveillance de Santé Canada et Statistique Canada. L'Institut de la santé publique et des populations des IRSC, qui est situé à l'Université de Toronto, a assumé la responsabilité administrative du présent projet.

L'équipe de recherche souhaite sincèrement remercier bon nombre de personnes qui ont contribué à la rédaction de ce rapport.

Le comité directeur, dirigé avec compétence par Diane Watson, ont fourni des avis tout au long de l'exécution du projet, et nous ont informées de compétences et d'initiatives connexes. Nous remercions les personnes suivantes : Erica Di Ruggiero, Daniel Friedman, Elizabeth Gyorfi-Dyke, Mary Catherine Lindberg, David Loukidelis, Vera Ndaba, Gregory Sherman et Michael Wolfson.

Michèle O'Rourke nous a fourni des services de secrétariat hors pair en organisant les réunions du comité directeur et en rédigeant les procès-verbaux. C'est Kim Gaudreau qui a habilement pris la relève vers la fin du projet.

Nous avons fait une série d'entrevues clés qui nous ont permis d'approfondir nos connaissances sur de nombreuses initiatives qui sont en cours traitant de l'élaboration de données, de leur accès et garde ainsi que d'inventaires. Parmi les personnes interviewées, notons les personnes suivantes : Richard Alvarez, Nick Black, John Frank, Chuck Humphrey, Louise Ogilvie, Greg Sherman, Steve Slade, Diane Watson, Greg Webster, Michael Wolfson, Glenda Yeates et Jennifer Zelmer.

Plus de quarante personnes ont été interviewées sous le couvert de l'anonymat. Celles-ci nous ont présenté des points de vue qui nous ont été utiles au sujet de la collecte de données, de leur garde, accès et utilisation.

Lars Aplan a agi avec compétence à titre d'adjoint à la recherche dans l'élaboration d'un cadre conceptuel. Mary-Doug Wright et Catherine Howett ont cherché du matériel documentaire et l'ont récupéré. Peter Schaub a produit les figures présentées dans le chapitre 5 du rapport.

Michele Wiens, Karen Hofmann et Carole Herbert ont aidé à tester le cadre conceptuel et l'outil de collecte de données.

Il y a eu trois examinateurs externes, soit Carolyn DeCoster, Steven Lewis et Don Willison, qui nous ont présenté de judicieux commentaires sur la première ébauche du rapport, nous permettant ainsi de retravailler nos conclusions et nos recommandations et, dans certains cas, de les reformuler. Nous sommes également reconnaissantes envers Judith Maxwell, la présidente des RCRPP, pour ses précieux commentaires, lesquels nous ont incitées à réfléchir aux questions de gérance liées aux recommandations. Heidi Matkovich nous a donné des services de rédaction inestimables puisqu'elle a produit la première ébauche du rapport et sa version définitive.

Cathy Fooks a été la chercheuse principale du projet jusqu'au 30 juin 2004 lorsqu'elle occupait son ancien rôle de directrice du Réseau de la santé du RCRPP. Depuis septembre 2004, c'est Tom McIntosh qui a pris la relève et qui nous a donné des suggestions et des conseils au moment de mettre la touche finale au rapport.

Les conclusions et les opinions formulées dans le présent rapport sont celles des auteurs. Elles ne reflètent pas nécessairement le point de vue des partenaires financiers (IRSC, Initiative sur la santé de la population canadienne de l'ICIS, Statistique Canada et Santé Canada) ni celui des membres du comité directeur. Il ne faudrait ainsi pas conclure ou prétendre que les partenaires financiers et les membres du comité directeur appuient ces conclusions et opinions.



Standards development for Public health



Résumé

À l'automne 2002, l'Institut de santé publique et des populations et l'Institut des services et des politiques de la santé des IRSC ont émis une demande de propositions conjointement avec l'Initiative sur la santé de la population canadienne (laquelle fait partie de l'ICIS), le Centre de coordination de la surveillance de Santé Canada et Statistique Canada. Cette demande de propositions visait à définir l'état actuel des bases de données sur la santé des populations et les services de santé au Canada ainsi qu'à démontrer combien il est possible de les utiliser pour faire des recherches innovatrices et importantes en santé. Aux fins du présent projet, les données sur la santé des populations et les services de santé ont été désignées comme des bases de données administratives, des banques de données d'enquêtes et des registres qui sont représentatifs de toute une population qui habite dans une région géographique donnée. Bien que le Canada dispose de quelques-uns des répertoires de données les mieux élaborés permettant l'étude de la santé et des soins de santé, dans la demande de propositions, on note que : « le défi consiste maintenant à améliorer l'accessibilité et l'utilisation de l'infrastructure de données actuelle pour les besoins d'importants travaux de recherche en santé en vue de permettre de judicieux investissements destinés à accroître les données et la capacité d'analyse ».

Ce sont les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (RCRPP), en partenariat avec le CHSPR, situé à l'Université de la Colombie-Britannique, qui ont reçu le mandat d'exécuter ce projet. Le présent rapport : montre les résultats des entrevues auxquelles ont participé les personnes chargées de collecter des données et de les garder ainsi que les utilisateurs pour définir les enjeux actuels et nouveaux associés à la collecte, au stockage et à l'utilisation des données; examine comment se dessinent les enjeux actuels associés à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée au Canada; étudie les activités qui ont lieu au Canada et à l'échelle internationale visant à fournir

de l'information sur des ensembles de données et leur accès; présente les raisons qui motivent la création d'un inventaire de bases de données sur la santé des populations et les services de santé; décrit le prototype d'un outil servant à recueillir des données, lequel aiderait à mettre au point un tel inventaire; présente des recommandations visant à promouvoir l'amélioration de l'accès aux données canadiennes et de leur utilisation dans les secteurs de recherche sur la santé des populations et les services de santé.

En raison de l'ampleur du travail, nous avons été en mesure de formuler et de présenter des recommandations sur des sujets majeurs, mais nous avons été incapables d'aborder en détail chacune des préoccupations. Au fur et à mesure que l'étude progressait, le contexte du projet a évolué à une telle vitesse que nous avons été incapables de traiter de tout ce qui pouvait sembler pertinent ou intéressant. Même s'il nous a été impossible de suggérer des solutions immédiates dans tous les cas ou de couvrir entièrement l'ensemble des sujets, nous espérons que le présent rapport servira à orienter les mesures qui pourraient être prises pour appuyer les chercheurs qui étudient la santé des populations et les services de santé au Canada.

Contexte

Au Canada, de nombreux intervenants ayant tous des mandats et des rôles distincts participent à la collecte de données. Il existe bien des dépositaires de données, tant à l'échelle nationale, provinciale que territoriale, qui recueillent et conservent un large éventail de données sur la santé des populations et les services de santé.

Par contre, ces collecteurs et dépositaires de données, qui incluent notamment Statistique Canada, l'ICIS, Santé Canada ainsi que les ministères provinciaux, territoriaux et fédéraux, n'ont généralement pas le mandat explicite d'appuyer le milieu de la recherche. Les données sont collectées à des fins de santé

publique et de surveillance, ou plus fréquemment dans le cadre du fonctionnement des systèmes de santé et d'éducation ou des systèmes sociaux.

Indépendamment de la raison qui motive la collecte de données, une seconde analyse de celles-ci nous permettrait grandement d'approfondir notre compréhension des effets qu'ont les politiques publiques et d'autres interventions sur les particuliers et les populations. Cependant, une seconde analyse requiert aussi la mise en place d'une série de dispositions complexes visant à régir la conservation, la divulgation et l'utilisation des données. Ces opérations peuvent être particulièrement contestées lorsque la recherche ne fait pas partie du mandat premier de l'organisme qui est chargé de collecter les données.

En conséquence, le Canada a mis en place une série de dispositions qui est complexe et parcellisée permettant à certains chercheurs seulement d'avoir accès à des données. Les entrevues que nous avons effectuées auprès des utilisateurs, collecteurs et dépositaires de données nous ont permis de mettre l'accent sur ces questions.

Points de vue des utilisateurs, collecteurs et dépositaires de données

Quarante-trois personnes de partout au pays ont participé à l'entrevue et répondu aux questions suivantes : définir les enjeux qui les préoccupent le plus; voir si un inventaire électronique des bases de données sur la santé des populations et les services de santé serait pour eux un outil utile; établir les secteurs d'investissement futurs.

Accès

Nous avons rapidement constaté que chez les utilisateurs de données, c'est l'accès qui constitue la principale préoccupation tandis que chez les collecteurs et dépositaires de données, c'est de répondre aux demandes d'accès des chercheurs.

Au moment d'organiser les observations et les suggestions que nous avons reçues des participants lors des entrevues, nous avons eu recours à un cadre bien établi qui décrit plusieurs aspects de l'accès, dont chacun reflète les enjeux et les défis auxquels se heurtent les utilisateurs, collecteurs et dépositaires de données ainsi que les possibilités d'élaboration, de maintenance et d'utilisation de bases de données sur la santé des populations et les services de santé.

1. **Disponibilité.** Les organismes de recherche devraient faciliter les discussions entre chercheurs/utilisateurs et collecteurs/dépositaires pour améliorer l'accès aux données. De plus, des ressources devraient être allouées pour promouvoir l'interconnexion des bases de données et la création de liens entre les autorités gouvernementales.
2. **Accessibilité.** Les utilisateurs ont suggéré que chaque province se dote d'un programme de centres de données de recherche de Statistique Canada et ont d'ailleurs recommandé la création d'un plus grand nombre de ces centres dans chacune des provinces. Certains des dépositaires étudient actuellement des façons d'étendre l'accès aux données en assouplissant les politiques d'accès ou en renégociant des contrats de licence.
3. **Organisation.** Certains utilisateurs demandent qu'on définisse une vision pancanadienne de l'accès aux données, qu'on élabore une politique uniforme et normalisée en ce sens et qu'on mette de côté les multiples arrangements ponctuels. D'autres proposent la création d'un seul registre de données dans chacune des provinces dont l'objectif unique serait d'assurer l'accès à des données de qualité provenant de tous les secteurs gouvernementaux. D'autres encore suggèrent la mise au point d'un format universel qui servirait à exporter les données et à en fournir de meilleures pour que les utilisateurs puissent les comprendre

et les utiliser plus facilement. Les collecteurs et dépositaires de données recommandent notamment l'assouplissement des contrats de licence conclus avec les centres qui reçoivent des données du gouvernement provincial. La plupart d'entre eux ont suggéré l'augmentation du financement pour tenir compte particulièrement du fait que les données qu'ils recueillent font partie de leurs activités de base.

4. **Accessibilité économique.** À l'exemple des États-Unis, les utilisateurs recommandent la gratuité des données publiques et leur accès par l'entremise d'Internet (à condition de mettre en place des mesures de contrôle qui assurent adéquatement la protection de la vie privée). Les collecteurs et dépositaires de données suggèrent l'attribution d'un financement pluriannuel et la reconnaissance de la nécessité de financer les coûts associés à la maintenance et au nettoyage des données. Les technologies telles que le dossier médical électronique ont été perçues comme des innovations susceptibles de réduire le travail des techniciens de données responsables de mettre à jour et de nettoyer les dossiers.

5. **Acceptabilité.** Les utilisateurs recommandent un programme de sensibilisation pour traiter des préoccupations soulevées par le public à propos de la protection de la vie privée et pour démontrer la valeur de la recherche, afin d'améliorer la santé globale des populations ainsi que le fonctionnement du système de soins de santé. Certains croient que cette mesure aiderait le public à comprendre si la législation relative à la protection de la vie privée fait la distinction entre des chercheurs de bonne foi et d'autres utilisateurs de données tels les entreprises commerciales. D'autres proposent que les IRSC facilitent les discussions avec les collecteurs et dépositaires de données pour que ceux-ci puissent s'entendre sur un accès plus souple tout en garantissant la protection de la vie

privée. De manière générale, tant les utilisateurs que les collecteurs et les dépositaires ont indiqué le besoin de communiquer plus efficacement les uns avec les autres, et d'établir des rapports et un lien de confiance entre eux.

6. **Pertinence.** Les utilisateurs ainsi que les collecteurs et dépositaires de données recommandent que la qualité des données fasse partie des priorités et que les ressources nécessaires soient allouées en conséquence. La normalisation des définitions des données et des méthodes de collecte, une formation accrue du personnel, la sensibilisation des utilisateurs de données, une meilleure documentation de données et l'utilisation des technologies telles que les enquêtes assistées par téléphone et les dossiers médicaux électroniques contribueraient grandement à améliorer la qualité des données.

Inventaire électronique

Lorsqu'elle a répondu à la question sur l'utilité d'un inventaire électronique des bases de données sur les populations visant à appuyer la santé des populations et les services de santé, la majorité des utilisateurs, collecteurs et dépositaires de données ont fourni du soutien ou l'aide de leur personnel qualifié pour mettre au point une telle ressource. Si un inventaire était élaboré, bien des répondants ont suggéré qu'il soit convivial, diffusé en ligne dans un site Web dédié, interrogeable, indexé et doté de variables normalisées. De nombreux répondants ont estimé qu'il serait utile d'établir des liens vers le site Web du dépositaire, des dictionnaires de données et de la documentation de données, ainsi que des liens vers des articles ou des rapports qui se sont appuyés sur un ensemble de données. Bien des répondants ont indiqué que l'inventaire devrait être diffusé dans un portail Web pour améliorer l'accès aux données actuelles.

La plupart estiment que le dépositaire de l'inventaire devrait être un organisme national et indépendant. Il pourrait s'agir d'une nouvelle entité qui n'aurait

qu'un seul mandat et qui serait mis sur pied grâce à un accord fédéral, provincial ou territorial, ou bien d'une entité nationale existante telle que l'ICIS, l'Institut des services et des politiques de la santé et l'Institut de la santé publique et des populations des IRSC, ou Santé Canada.

Engagements recommandés

Les répondants avaient de nombreuses suggestions à faire pour créer de nouveaux ensembles de données, notamment ce qui suit :

- des données sur les services de santé – soins communautaires, santé mentale, santé publique, toxicomanie;
- des données sur la santé des populations – maladies chroniques, évolution des maladies;
- des données sur le mesurage biologique et physique;
- des données découlant d'études longitudinales – aînés, enfants, études de cohortes;
- des données sur des populations particulières – Autochtones, sans-abri.

D'autres ont proposé que des engagements soient pris au sujet de ce qui suit :

- négocier des politiques de protection de la vie privée et l'accès aux données normalisés;
- assurer un financement stable et continu pour maintenir les bases de données et en acheter;
- normaliser les ensembles de données existants et créer des documents de données;
- former davantage les chercheurs sur l'utilisation de grands ensembles de données et l'exécution d'analyses secondaires ainsi que les techniciens pour qu'ils puissent soutenir et maintenir de grands ensembles de données;
- faciliter les comparaisons interrégionales et l'interconnexion des données surtout en ce qui a trait à celles sur les services de santé et aux déterminants de la santé;
- voir à ce que les collecteurs/dépositaires et les utilisateurs/chercheurs apprennent à mieux se connaître;

- définir une vision et une stratégie nationales visant la collecte, la maintenance et la mise en commun de données qui sont financées par les fonds publics du Canada.

Enjeux associés à la protection de la vie privée et à l'accès

Le contexte de la recherche est de plus en plus complexe en raison des préoccupations que soulève le public sur la protection des renseignements personnels des particuliers et des nombreuses autorités gouvernementales qui élaborent de nouveaux cadres législatifs et réglementaires pour régir les recherches où on utilise de tels renseignements. Pour appuyer les points de vue des répondants, nous avons entrepris d'analyser des documents afin de cerner les enjeux dont doivent traiter les chercheurs et dépositaires de données qui utilisent les données sur la santé des populations et les services de santé pour faire des recherches au Canada.

En passant en revue des publications universitaires et de la littérature grise, nous avons établi que les chercheurs et les dépositaires de données sont aux prises avec huit difficultés qui sont liées à la protection de la vie privée. Celles-ci sont présentées ci-dessous, en tenant compte des mesures à prendre pour faciliter l'accès aux données et protéger les renseignements personnels.

1. **Consentement.** Le Canada a mis au point un modèle de protection de la vie privée que l'on dit *taxé sur le patient*. Consentir à l'utilisation secondaire de données selon ce modèle nécessite une permission spéciale ou l'existence de conditions particulières, et un mécanisme quelconque est habituellement requis pour concilier des intérêts qui sont concurrents. Toutefois, un débat important s'est engagé, lequel tourne autour des circonstances réclamant que l'utilisation secondaire de renseignements personnels à des fins de recherche soit formellement autorisée, semant ainsi la confusion parmi les chercheurs quant à leurs obligations morales et légales.

2. **Interconnexion des données.** Le couplage de données, par comparaison à l'utilisation d'un seul ensemble de données, permet de faire des analyses qui sont beaucoup plus exhaustives, mais ce procédé soulève une série de préoccupations qui dépassent la question du consentement. Les politiques d'accès aux données et d'interconnexion à celles-ci, auxquelles sont assujetties les dépositaires, diffèrent considérablement d'une province à une autre. En outre, les capacités et les ressources requises pour entreprendre un tel travail varient de manière importante partout au pays.
3. **Conservation et élimination des données.** Il n'existe pas de méthode cohérente pour définir la façon d'archiver les données et leur période de conservation, ou de protocoles établis pour déterminer leur utilisation future, notamment leur utilisation à des fins de vérification. Le milieu de la recherche du Canada, particulièrement les organismes de financement de la recherche, a commencé à discuter de la façon de soutenir plus efficacement l'infrastructure des données et d'assurer la conformité aux nouveaux cadres réglementaires visant à protéger la vie privée dans la recherche.
4. **Dispositifs de protection.** On s'entend unanimement sur le besoin de mettre en place des dispositifs de sécurité à des fins de protection des données. Les dépositaires de données doivent définir clairement les étapes à franchir pour protéger les renseignements qu'ils protègent, faire preuve de transparence dans leurs processus et rendre des comptes en ce sens.
5. **Examen, surveillance et rôle des comités d'éthique de la recherche.** On s'accorde à dire qu'un groupe qui est tout à fait compétent et indépendant doit examiner les propositions de recherche pour évaluer les risques de divulgation de renseignements personnels par rapport aux avantages sociétaux de la recherche, et de voir à ce que toutes les mesures nécessaires soient prises pour respecter la confidentialité de ces renseignements. Le Canada se tourne de plus en plus vers des comités d'éthique de la recherche pour jouer ce rôle. Ceux-ci devront se doter de mécanismes nationaux pour assurer la cohérence dans leur travail (voir ci-dessous).
6. **Règles, politiques et procédures multiples.** Il existe de multiples règles, politiques et procédures, lesquelles diffèrent d'une autorité gouvernementale et d'une organisation à une autre, qui régissent l'accès aux données de la recherche au Canada. Le manque de normalisation en matière de procédures d'accès, de qualité des données, d'extraction et d'interconnexion engendre de grandes frustrations parmi les chercheurs, surtout parmi ceux qui souhaitent travailler avec de nombreux ensembles de données (par conséquent, les dépositaires) ou ceux qui souhaitent entreprendre un travail d'envergure intergouvernemental.
7. **Communication avec le public.** La participation du public aux discussions sur la recherche, la protection de la vie privée et l'utilisation des données sont perçues comme des engagements importants. Bon nombre de personnes du milieu de la recherche estiment que le grand public ne comprend pas l'importance de la recherche qui a été entreprise ou des avantages sociétaux possibles, et ont donc besoin d'être convaincues de son utilité. Il y a au moins deux projets qui sont en cours au Canada qui visent à étudier les points de vue du public sur l'utilisation des renseignements personnels à des fins de recherche et à mettre au point de meilleurs outils de communication avec le public.
8. **Cadres juridique et politique relatifs à l'accès aux données et à la protection de la vie privée.** Le cadre réglementaire existant au Canada prévoit

un soutien à la politique relative à l'utilisation non autorisée de renseignements personnels à des fins de recherche, mais les considérations pratiques en ce sens diffèrent énormément. La *Loi sur la protection des renseignements personnels et des documents électroniques* (LPRPDE) du gouvernement fédéral et diverses autres nouvelles lois provinciales relatives à la protection de la vie privée ont contribué à complexifier l'environnement législatif au Canada et rendent ambiguës les étapes essentielles que doivent suivre les chercheurs pour respecter les lois en matière de protection de la vie privée, notamment en ce qui a trait au travail qui se fait à l'échelle interprovinciale. Les lignes directrices des IRSC qui concernent les pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée sont à peu près harmonisées ou cohérentes, mais reste à savoir comment elles seront appliquées, pourront influencer, à l'échelle du Canada, les changements aux droits relatifs à la protection de la vie privée ou engendrer des changements qui sont tout à fait nécessaires à l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, dans une perspective de recherche sur la santé des populations et les services de santé.

Dans le cadre de cet examen, un certain nombre d'options possibles ont été définies pour améliorer l'accès aux données à des fins de recherche en santé tout en renforçant les dispositions relatives à la protection de la vie privée. Certaines de ces options ont déjà été mises en œuvre au Canada.

1. Mise au point d'une trousse d'information sur la protection de la vie privée. Il s'agit d'une trousse que les organismes de recherche et les dépositaires de données pourraient utiliser pour protéger la vie privée tout en permettant l'accès aux données, qui aiderait à normaliser les pratiques utilisées. Une trousse d'information appropriée inclurait des techniques servant à

masquer (rendre anonyme) la mise en commun des données et à transférer de manière sécuritaire ces dernières et des formulaires de consentement ainsi que des procédures visant à réduire la répétition des identifications.

- 2. Élaborer des lignes directrices ou des normes de pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée.** Puisque c'est l'interprétation de la loi qui détermine la façon d'utiliser les données et d'accéder à celles-ci, l'élaboration de lignes directrices sur les pratiques exemplaires ou de normes volontaires visant à protéger la vie privée peuvent favoriser l'harmonisation. Un cadre pancanadien de protection de renseignements médicaux personnels et de la vie privée a été élaboré par des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en vue de mettre en place une série de dispositions législatives harmonisées pour protéger les renseignements médicaux personnels.
- 3. Créer des modèles de gérance des données.** Il importe de clarifier et de définir davantage les rôles des gestionnaires de données. Faire la distinction entre ceux qui ont la charge de garder les données et ceux qui font des recherches en s'appuyant sur des évaluations indépendantes des risques sur la vie privée et des protocoles sur la confidentialité élimine tout conflit d'intérêts, qu'il soit réel ou perçu. Le succès du modèle se fonde sur un processus crédible, un temps de réponse rapide, un processus décisionnel transparent et la garantie qu'il y ait en place une certaine forme de processus de surveillance et de reddition de comptes autonome.
- 4. Renforcer et améliorer les pratiques des comités d'éthique de la recherche.** D'autres travaux sont actuellement en cours pour établir des pratiques exemplaires innovatrices et définir les divergences existantes dans les politiques et les pratiques des comités d'éthique de la recherche

qui servent à gérer les questions de protection de la vie privée et de sécurité dans la recherche en santé.

5. *Communication avec le public sur l'harmonisation de la recherche et la protection de la vie privée.* Il serait possible de faciliter une discussion publique sur les enjeux liés à l'harmonisation de la recherche et de la protection de la vie privée en ciblant l'information sur la collecte et l'utilisation des données, en ayant recours à des modèles de communication efficaces et en développant des relations avec les journalistes qui s'intéressent aux questions relatives à la santé.

Inventaire existant et activités liées à l'accès aux données

Une analyse approfondie d'initiatives pertinentes visant à enrichir la documentation des ressources sur les données et à élargir l'accès à ces dernières a révélé qu'au Canada et à l'étranger des efforts importants sont déployés pour bâtir des inventaires de données. Aux États-Unis et en Grande-Bretagne, les travaux amorcés en ce sens comprennent l'élaboration d'archives de données, d'inventaires de bases de données et des portails Web qui sont destinés aux chercheurs, ainsi que la tenue d'un certain nombre d'activités complémentaires. Il existe un large éventail de démarches, quelques pratiques dynamiques et un programme scientifique qui est complexe et en évolution portant précisément sur la documentation des données et les ressources en matière de recherche. La plupart des efforts fournis à ce jour ont été centrés sur la documentation de données d'enquête qui souvent, par la même occasion, étaient rendues accessibles. Aucuns modèles sur les pratiques exemplaires en particulier n'étaient visés dans les domaines de recherche sur la santé des populations et les services de santé, lesquels englobent un large ensemble d'enjeux sur le contenu et reposent sur une variété de sources de données aussi vaste et de plus en plus complexe.

Au Canada, la majorité des activités d'élaboration d'inventaires ont lieu à l'échelle de l'organisme seulement et ont pour objectif de documenter ses propres fonds de données. Les démarches utilisées sont peu normalisées, et il est difficile de déterminer combien utiles en fait sont ces inventaires pour le milieu de la recherche. De plus, très peu d'efforts sont fournis pour coordonner l'amélioration de la documentation des données et de l'accès à celles-ci. Il n'existe aucun portail canadien proposant des sources de données; aucun format normalisé n'est utilisé pour compiler l'information; la maintenance des sources de données n'est pas uniforme, et les organismes stockent leurs données de façon irrégulière, ce qui se traduit par la diffusion d'information qui est axée sur un nombre de thèmes limité et qui est de qualité inégale. Enfin, très peu d'efforts sont fournis pour donner accès à des données administratives, une ressource importante pour les chercheurs qui travaillent dans le domaine de la santé des populations et les services de santé. En résumé, il n'existe pas de développement coordonné et ciblé d'inventaires de bases de données qui fournirait au milieu de la recherche du Canada une solide assise.

Élaboration d'un inventaire de bases de données

Notre tâche consistait initialement à élaborer un cadre électronique visant à créer un inventaire de bases de données relatives à la recherche sur la santé des populations et les services de santé au Canada. Nous avons été en mesure de mettre au point un cadre qui pourrait servir d'infrastructure de contenu à un tel projet, mais l'examen que nous avons fait des activités qui sont menées à l'échelle canadienne et internationale pour concevoir des inventaires révèle qu'il serait tout à fait prématuré de bâtir un « prototype » d'inventaire.

Les organismes désireux de bâtir un tel inventaire auront à prendre en considération les trois importants aspects suivants. Il s'agit d'abord de définir le *modèle* pour en déterminer sa nature, la fréquence

à laquelle il sera mis à jour, etc. Ensuite, il faut considérer la *gérance* et la *gestion* pour établir qui aura la responsabilité de bâtir un tel inventaire, de l'entretenir et de le tenir à jour. Enfin, il y a la question du *financement* : qui sera le principal bailleur de fonds (ou les principaux bailleurs de fonds) qui fournira l'argent nécessaire pour payer les coûts de lancement et de maintien des opérations? En plus de ces questions, les commanditaires potentiels d'un inventaire doivent tenir compte de comment cette initiative cadre avec les autres travaux qui sont en cours. En évaluant ce qui se fait sur le plan international en matière d'élaboration d'inventaires, nous avons remarqué notamment qu'il est avantageux de bâtir non seulement un inventaire de base d'ensemble de données, mais aussi souhaitable de fournir d'autres efforts pour conserver les investissements qui ont été réalisés en matière de données de recherche, données qui, en fin de compte, approfondissent nos connaissances de la santé et des facteurs qui la définissent.

Nous avons cependant mis au point une première version d'un outil de collecte de données et en avons fait un essai pilote. Cet outil peut servir de fondement pour bâtir un inventaire de bases de données pour la recherche sur la santé des populations et les services de santé. Un certain nombre de ressources existantes ont fait l'objet d'un examen pour déterminer les meilleures façons de collecter l'information sur les bases de données, notamment l'information descriptive générale, les attributs de données tels que l'unité d'observation et l'accessibilité aux données de la recherche. C'est à partir de ces ressources que nous avons mis au point un modèle conceptuel destiné à enregistrer uniformément de l'information sur le contenu des ensembles de données de manière à fournir des renseignements qui sont pertinents à propos de l'aménagement de la recherche sur la santé des populations et les services de santé. L'utilité de l'outil a été mise à l'épreuve, et un prototype de « base de données » a été construit à partir d'un échantillon diversifié d'ensembles de données candidats. Nous

avons aussi mis au point un outil d'aide à la décision qui servira à déterminer s'il convient ou non d'inclure une base de données en particulier dans l'inventaire.

Prochaines étapes et recommandations

Le Canada est reconnu à l'échelle internationale pour avoir élaboré et mis en œuvre un cadre sur la santé des populations, puisqu'il comprend et reconnaît les nombreux facteurs qui influent sur l'état de santé des particuliers et des populations. Il est aussi reconnu pour sa capacité de recueillir et d'utiliser à des fins de recherche des données administratives sur les services de soins de santé. Sa réputation est partiellement attribuable au fait que des données universelles et exhaustives sur l'utilisation des services de santé sont disponibles, en raison des structures de financement et d'administration ayant été établies au sein des services de soins de santé provinciaux, territoriaux et fédéraux. Elle est aussi imputable à la renommée des chercheurs canadiens, qui sont considérés comme des innovateurs puisqu'ils comprennent la valeur de ces données et sont en mesure de s'en servir pour en tirer des conclusions. Celles-ci constituent une abondance d'informations utiles au processus d'élaboration de politiques.

Toutefois, le travail que nous avons accompli révèle que le Canada n'est actuellement pas reconnu à titre de chef de file en termes d'organisation systématique, d'archivage et de documentation des données qui sont utiles à la recherche sur la santé des populations et les services de santé, et en ce qui a trait à l'accès à ces données. Nous avons formulé dix recommandations qui permettraient de changer la situation.

Recommandation 1 :

Les IRSC devraient prendre l'initiative de coordonner une série d'activités pour traiter des enjeux qui sont associés à la protection de la vie privée et qui sont propres au milieu de la recherche sur la santé des populations et les services de santé. Ce travail comprend ce qui suit :

- a) éclaircir ce que veut dire une recherche qui est « utile pour le public »;
- b) mettre au point une panoplie d'outils et de techniques pour protéger la vie privée (notamment des lignes directrices sur les pratiques exemplaires) afin d'aider les chercheurs et dépositaires de données à protéger la confidentialité tout en permettant l'accès aux données;
- c) renforcer le rôle des comités d'éthique en recherche, accroître et harmoniser le savoir-faire;
- d) exercer des pressions pour que des cadres législatifs et réglementaires soient mis au point, qui serviront à appuyer la recherche dans laquelle entre en compte la protection de la vie privée, influencer l'interprétation qu'on fait de ces cadres et voir, dans la mesure du possible, à ce qu'ils soient harmonisés dans l'ensemble des autorités gouvernementales;
- e) engager la discussion avec le public sur la valeur que la recherche sur la santé des populations et les services de santé a à leurs yeux, et comment cette recherche devrait être conduite en tenant compte de la protection de la vie privée.

Recommandation 2 :

Les IRSC devraient former et diriger un « organisme de coordination » qui veillerait surtout à améliorer l'accès aux données de la recherche sur la santé des populations et les services de santé. Il incomberait d'ailleurs à cet organisme d'examiner et d'exécuter les recommandations présentées dans le présent rapport.

Recommandation 3 :

Les IRSC, en qualité d'organisation directrice de la recherche sur la santé au pays, et en collaboration avec d'autres bailleurs de fonds de la recherche sur la santé, devraient fortement encourager les principaux dépositaires de données du Canada et des provinces à réviser leur mandat pour le préciser et s'engager davantage à fournir des données et d'autres soutiens à la recherche sur la

santé des populations et les services de santé.

Recommandation 4 :

On devrait exhorter les dépositaires de données sur la santé des populations et les services de santé, y compris l'ICIS et les dépositaires de données provinciaux, à travailler avec les spécialistes de la protection de la vie privée et le milieu de la recherche pour créer des ensembles de microdonnées et permettre leur accès au public, ainsi qu'à fournir un accès à des ensembles de microdonnées plus détaillés à des fins de recherches étant subventionnées par des fonds publics.

Recommandation 5 :

Les dépositaires provinciaux et régionaux de données sur la santé des populations et les services de santé devraient concevoir des processus qui sont clairs et des mécanismes d'établissement des coûts qui sont équitables pour rendre les données accessibles aux chercheurs.

Recommandation 6 :

Les IRSC devraient assumer les coûts associés aux recherches sur la santé des populations et les services de santé qui sont axées sur les données en faisant ce qui suit :

- 1) dans certaines circonstances, octroyer des budgets de fonctionnement pour la recherche afin de tenir compte des coûts liés à l'archivage des données et à la documentation de collections de données de grande envergure, lorsque l'intention est d'en étendre l'accès au milieu de la recherche;
- 2) trouver des volets de financement qui égalent le programme de « subvention d'achat d'appareils » utilisé dans les domaines de recherche fondamentale et clinique.

Recommandation 7 :

Les IRSC devraient chercher activement des occasions de travailler à des initiatives qui sont en cours en vue d'améliorer potentiellement

l'accès aux données de recherche, lesquelles aideraient à faire des recherches sur la santé des populations et les services de santé.

- a) Par l'entremise de la Consultation nationale sur l'accès aux données de recherche scientifique, une initiative qui est en cours, les IRSC pourraient voir à ce que les enjeux sur les circonstances particulières touchant l'accès aux données de recherche sur la santé des populations et les services de santé soient abordés (c.-à-d. les facteurs liés à la protection de renseignements médicaux personnels et la dépendance des chercheurs vis-à-vis des collecteurs et dépositaires de données ne provenant pas de la recherche).
- b) Les IRSC pourraient exercer des pressions auprès d'Inforoute Santé du Canada pour que ce dernier considère de très près des mécanismes qui faciliteraient l'accès des chercheurs aux données et intègrent ces mécanismes à ses activités au moment d'élaborer des prototypes d'infrastructure de l'information.

Recommandation 8 :

Les IRSC devraient travailler avec des partenaires pour créer un portail Web sur « la recherche sur la santé des populations et les services de santé » qui pourrait contenir un inventaire électronique et d'autres outils pertinents pour aider le milieu de la recherche à utiliser les sources de données existantes efficacement tout en respectant la confidentialité.

Recommandation 9 :

Les partenaires devraient passer en revue les résultats des entrevues et des enquêtes découlant d'activités existantes pour réévaluer leur engagement à l'égard de la création, la maintenance et l'amélioration d'inventaires.

Recommandation 10 :

Si les partenaires souhaitent aller de l'avant avec la mise sur pied d'un inventaire, ils devraient définir une vision et élaborer un plan d'activités.

Ceux-ci devraient comprendre ce qui suit :

- a) définir les objectifs de l'inventaire;
- b) identifier les principaux clients;
- c) établir un modèle qui tient compte des activités qui ont déjà lieu au Canada pour documenter les fonds de données selon les organismes et les thèmes;
- d) déterminer qui sera le gestionnaire ou l'organisme qui se chargera d'élaborer et de gérer l'inventaire;
- e) trouver du financement continu pour soutenir l'élaboration de l'inventaire pour une période d'au moins cinq ans;
- f) définir un processus d'évaluation qui permettra de vérifier si l'inventaire répond aux besoins de tous les intervenants concernés.

Bien des mesures pourraient être prises pour aider la communauté des chercheurs œuvrant dans les secteurs de la recherche sur la santé des populations et les services de santé au Canada. La création d'un inventaire de bases de données axées sur les populations, tel que l'imaginent les commanditaires de ce projet, est une option. Par contre, il faut tenir compte de bien des enjeux avant d'opter pour une voie en particulier.

Il est évident qu'un organisme, un groupe de travail ou que toute autre organisation prendra en main la mise en œuvre des recommandations présentées dans le présent rapport et qu'il coordonnera et surveillera les activités s'y rattachant. Ce qui soulève l'incertitude, c'est la façon de former et de maintenir ce groupe. Nous espérons que les IRSC prendront conscience de l'importance capitale du travail qu'ils ont à faire pour appuyer leurs chercheurs et qu'ils décideront de relever ce défi qui est redoutable mais combien important.