

DATA, DATA, EVERYWHERE... :

**Improving access
to population health
and health services
research data in Canada**

Executive Summary

April 2005

Submitted by:

**Charlyn Black and
Kimberlyn McGrail,
CHSPR, UBC**

**Cathy Fooks, Patricia Baranek and
Lisa Maslove,
Health Network, CPRN**



Centre for
HEALTH SERVICES AND POLICY RESEARCH

Canadian
Policy Research
Networks



Réseaux canadiens
de recherche en
politiques publiques

“Data Data Everywhere: Improving access to population health and health services research data in Canada”
was produced by:

Centre for Health Services and Policy Research
The University of British Columbia
426-2194 Health Sciences Mall
Vancouver, BC, Canada V6T 1Z3
Tel: (604) 822-1949
Fax: (604) 822-5690
Email: enquire@chspr.ubc.ca

Canadian Policy Research Networks Inc.
600-250 Albert St
Ottawa, ON K1P 6M1
Telephone: (613) 567-7500
Fax: (613) 567-7640
Email: publications_events@cprn.org

You can download this report from our websites at www.chspr.ubc.ca or www.cprn.org.

This publication is protected by copyright. It may be distributed for educational and non-commercial use, provided the Centre for Health Services and Policy Research and the Canadian Policy Research Networks are credited.

The Canadian Policy Research Networks

Our mission is to create knowledge and lead public debate on social and economic issues important to the well-being of Canadians. Our goal is to help make Canada a more just, prosperous and caring society.

CPRN's trademark is its ability to help policymakers and citizens debate the beliefs, values, frameworks, policies, programs, and “ways of doing” that will help the country to cope with social and economic transformation.

CPRN fosters integration in a world that is increasingly fragmented by discipline, jurisdiction, language, and culture. It has unique process skills for shared learning, which shape the way research is performed and the way the results are communicated. It is a neutral space, where diverse groups of people can reflect, collaborate, and struggle with their differences in order to arrive at new understandings and to identify common ground.

CPRN's leaders are dedicated to generating constructive suggestions, based on strong analysis and a pragmatic understanding of what is possible in an imperfect world.

CPRN is independent. It is a non-profit organization with charitable status. It acquires its funding from diverse sources—federal and provincial governments, foundations, and corporations. This diversity ensures that no single voice dominates the research. The Board of Directors ensures good stewardship of these resources.

CPRN is cost-effective. Projects are ambitious in their scope, but costs and risks are spread across a number of funders. Overheads are minimized and start-up times are limited by attracting expertise from universities, think tanks, and other organizations. Dozens of people volunteer their time to participate in the governance and the research process.

The Centre for Health Services and Policy Research

The Centre for Health Services and Policy Research (CHSPR) is an independent research centre based at the University of British Columbia. CHSPR's mission is to stimulate scientific enquiry into issues of health in population groups, and ways in which health services can best be organized, funded and delivered. Our researchers carry out a diverse program of applied health services and population health research under this agenda.

CHSPR aims to contribute to the improvement of population health by ensuring our research is relevant to contemporary health policy concerns and by working closely with decision makers to actively translate research findings into policy options. Our researchers are active participants in many policy-making forums and provide advice and assistance to both government and non-government organizations in BC, Canada and abroad.

CHSPR receives core funding from the BC Ministry of Health Services to support research with a direct role in informing policy decision-making and evaluating health care reform, and to enable the ongoing development of the BC Linked Health Database. Our researchers are also funded by competitive external grants from provincial, national, and international funding agencies.

Much of CHSPR's research is made possible through the BC Linked Health Database, a valuable resource of data relating to the encounters of BC residents with various health care and other systems in the province. These data are used in an anonymized form for applied health services and population health research deemed to be in the public interest.

CHSPR has developed strict policies and procedures to protect the confidentiality and security of these data holdings and fully complies with all legislative acts governing the protection and use of sensitive information. CHSPR has over 30 years of experience in handling data from the BC Ministry of Health and other professional bodies, and acts as the access point for researchers wishing to use these data for research in the public interest.

For more information about CHSPR, please visit www.chspr.ubc.ca.

Acknowledgements

This project was sponsored by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR)—Institutes of Population and Public Health, Health Services and Policy Research, Aboriginal Peoples' Health, Aging, Cancer Research, Circulatory and Respiratory Health, Gender and Health, Genetics, Infection and Immunity, Musculoskeletal Health and Arthritis, Neurosciences, Mental Health and Addiction, and Nutrition, Metabolism and Diabetes—with the Canadian Population Health Initiative (a part of the Canadian Institute for Health Information), Health Canada's Centre for Surveillance Coordination and Statistics Canada. CIHR's Institute of Population and Public Health, located at the University of Toronto, served as the administrative lead organization for this project.

The research team gratefully acknowledges the contributions of many people to the development of this report.

A Steering Committee, ably chaired by Diane Watson, provided guidance throughout the course of this project and pointed us to relevant initiatives and expertise. Thank you to: Erica Di Ruggiero, Daniel Friedman, Elizabeth Gyorfi-Dyke, Mary Catherine Lindberg, David Loukidelis, Vera Ndaba, Gregory Sherman and Michael Wolfson.

Michele O'Rourke gave us excellent secretariat support, organizing and minuting steering committee meetings. Kim Gaudreau ably took these tasks over toward the end of the project.

A series of key informant interviews provided us with in-depth understanding of many current and ongoing initiatives related to data development, access, custodianship and inventories. Interviewees included: Richard Alvarez, Nick Black, John Frank, Chuck Humphrey, Louise Ogilvie, Greg Sherman, Steve Slade, Diane Watson, Greg Webster, Michael Wolfson, Glenda Yeates and Jennifer Zelmer.

Over forty anonymous interview participants provided useful insights into the worlds of data collection, custodianship, access and use.

Lars Apland provided able research assistance with the development of the conceptual framework. Mary-Doug Wright and Catherine Howett identified and retrieved resource material. Peter Schaub produced the figures in Chapter 5 of the report.

Michele Wiens, Karen Hofmann and Carole Herbert provided expert assistance in the testing of our conceptual framework/data collection tool.

Three external reviewers—Carolyn DeCoster, Steven Lewis and Don Willison—offered thoughtful critiques of an early draft of the report that helped us refine and in some cases re-frame our findings and recommendations. We are also grateful to Judith Maxwell, president of CPRN, whose insightful comments helped us think about the governance issues surrounding our recommendations. Heidi Matkovich provided invaluable editing of an early draft and the final version of the report.

Cathy Fooks was the Principal Investigator on this project until June 30, 2004 in her previous role as Director of CPRN's Health Network. As of September 2004, Tom McIntosh stepped into this role and provided helpful input and guidance as we finished the report.

The conclusions and opinions found in the report are solely those of the authors and therefore do not necessarily represent the views of the funding partners (CIHR, CIHI-CPHI, Statistics Canada and Health Canada) and the members of the steering committee. Thus no official endorsement by the funding partners or the members of the steering committee is intended or should be inferred.



Standards development for Public health



Executive Summary

In the fall of 2002, the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) Institutes of Population and Public Health and Health Services and Policy Research jointly issued a request for proposals (RFP) with the Canadian Population Health Initiative (a part of the Canadian Institute for Health Information), Health Canada's Centre for Surveillance Coordination and Statistics Canada. The objectives of this RFP were to describe the current status of population-based health and health services databases in Canada and to show the potential for their use in innovative and important health research. For the purposes of this project, population-based health and health services data were defined as administrative databases, registries and survey databanks that are representative of an entire population who reside in a geographic region. The RFP noted that while Canada has some of the best-developed data repositories for studying health and health care, "the challenge now lies in enhancing access to and use of current data infrastructure for the purposes of conducting important health research and to make wise investments to increase data and analytic capacity."

The Canadian Policy Research Networks (CPRN), in partnership with the Centre for Health Services and Policy Research (CHSPR) at the University of British Columbia, was awarded the contract to undertake this project. This report presents the results of interviews with data collectors, custodians and users to identify current or emerging issues around collection, storage and use of data; reviews the current landscape of privacy and access issues in Canada; surveys international and Canadian activities in providing information about and access to data sets; outlines considerations for creating an inventory of population health and health services research databases; describes a prototype data collection tool that could assist in the development of such an inventory; and makes recommendations for moving forward the agenda of improving access to and use of Canadian data in the areas of population health and health services research.

The breadth of work undertaken meant that we were able to identify and offer recommendations for major topics, but we were not able to follow every concern in great detail. The broader context was also evolving as we conducted this study, at a speed that made it impossible for us to include everything that might be relevant or of interest. While we were not able to suggest immediate solutions in all cases, or to provide complete coverage of all topics, we hope this report provides useful direction for actions that can be taken to support researchers in population health and health services research in Canada.

Background

The current data environment in Canada involves a large number of players, all with differing mandates and roles. There are many data custodians in Canada, both national and provincial/territorial, that collect and maintain a wide range of population-based health and health services data.

However, these collectors and custodians, including Statistics Canada, the Canadian Institute for Health Information (CIHI), Health Canada, and provincial/territorial government departments and ministries, typically have no explicit mandate to support the research community. Data are collected for public health and surveillance, or, more commonly, in the course of operating health, education and social systems.

Regardless of the original purpose of collection, secondary analysis of such data has great potential for improving our understanding of the impact of public policy and other interventions on individuals and populations. But secondary analysis also necessitates a complex set of arrangements to govern the retention, disclosure and use of data. These issues become particularly contentious when research is not recognized as a primary mandate for the collecting agency.

As a consequence, Canada has a complex, fragmented set of arrangements by which some researchers can obtain access to data for research and others cannot. Interviews with data users and data collectors/custodians highlighted these and other issues.

Views from data users and data collectors/custodians

Forty-three interview respondents from across the country were asked to: identify the issues of greatest concern to them; consider whether they thought an electronic inventory of Canadian population-based health and health services databases would be a useful tool; and to nominate areas for future investments.

Access

Access quickly emerged as the major concern of data users, and responding to researcher requests for access as the major concern of data collectors/custodians. In organizing the observations and suggestions of interview respondents, we used a well established framework that describes several dimensions of access, each of which reflects the issues, challenges and opportunities facing data users and data collectors/custodians in the development, maintenance and use of population-based health and health services databases.

1. Availability - Research agencies should facilitate discussions between researchers/users and collectors/custodians to improve access to data. In addition, resources should be allocated to encouraging and creating greater linkages across databases and across jurisdictions.

2. Accessibility - Users suggested that every province should have a Statistics Canada Research Data Centre, and further recommended the creation of more provincial data centres within each province. Some custodians are currently exploring ways in which to extend data access through the liberalization of access policies, or the re-negotiation of licensing agreements.

3. Accommodation - Some users called for a pan-Canadian vision, a uniform, standardized policy for data access and a move away from multiple ad hoc arrangements. Others suggested the creation of a single data repository within each province whose sole purpose would be to ensure access to quality data from all government sectors. Other suggestions included the development of a universal format in which data are exported and better data documentation to make it easier for users to understand and use data. From the collector/custodian point of view, suggestions included liberalizing licensing agreements for centres in receipt of provincial government data. Most suggested that funding be increased to specifically account for the provision of data as one of their core businesses.

4. Affordability - Users recommended that public data should be free of charge and (subject to suitable privacy/confidentiality controls) available on the internet as it is in the US. Collectors/custodians recommended multi-year funding, and the recognition of the need to fund costs of data maintenance and cleaning. Technologies such as the electronic health record were seen as innovations that would decrease the work of data technicians in updating and cleaning records.

5. Acceptability - Users recommended an education program to address the public's concerns about privacy and security and to demonstrate the value of research in improving the overall health of the population and the functioning of the health care system. Some believe that it would assist public understanding if privacy legislation distinguished between *bona fide* researchers and other data users such as commercial organizations. Others recommended that the CIHR could facilitate discussions with collectors/custodians with the view to negotiating greater flexibility in access to data while providing assurances about protection of privacy and confidentiality. Overall, both users and collectors/custodians reported a need to better communicate and to build relationships and trust between each other.

6. Adequacy - Users and collector/custodians recommended that data quality should be recognized as a priority and should be reflected in the resources apportioned to it. Standardization of data definitions and collection methods, increased training of personnel, education of data users, the development of better data documentation, and the introduction of technologies such as telephone-assisted surveys and electronic health records would all greatly improve data quality.

Electronic inventory

In response to a question about the utility of an electronic inventory of population databases to support population health and health services research, the majority of both users and collectors/custodians provided either support or qualified support for development of such a resource. If an inventory were to be developed, many respondents suggested that it should be user-friendly, web-based with a dedicated website, and searchable by key words and standardized variables. Many felt it would be useful to have links to the data custodian's website, data dictionaries, data documentation, as well as links to articles/reports that used the data set. A number of respondents said an inventory should also provide a web-based portal to enhance actual data access.

Most believe that the custodian of the inventory should be an independent, national body, either a new body with this single mandate created through a federal/provincial/territorial agreement or an existing national body, such as CIHI, the CIHR Institutes of Health Services and Policy Research and Population and Public Health, or Statistics Canada.

Recommended investments

Respondents had many suggestions for the creation of new data sets, including:

- Health services data—community care, mental health, public health, drugs
- Population health data—chronic diseases,

disease staging data

- Biological and physical measurement data
- Longitudinal data—seniors, children, cohort studies
- Special populations—Aboriginal, homeless

Other suggested areas of investment included:

- negotiating standardized access and privacy policies;
- stable and ongoing funding for database maintenance and purchase;
- standardization of existing data sets and creation of data documentation;
- increased training for researchers to use large data sets and conduct secondary analysis, and for technicians to support and maintain large data sets;
- facilitating inter-regional comparisons and data linkage especially between health services data and determinants of health data;
- facilitating better understanding between collectors/custodians and users/researchers; and
- the development of a national vision and strategy for the collection, maintenance, and sharing of publicly funded Canadian data.

Privacy and access issues

The research environment is increasingly complex both because of rising public concerns about the privacy of individuals' personal information and because many jurisdictions are creating new legislative and regulatory frameworks for the conduct of research using such personal information. To supplement the views of the interview respondents, we undertook a literature review to identify practical issues faced by researchers and data custodians using population-based health and health services data for research in Canada.

Eight primary issues related to privacy protection that face researchers and data custodians were identified

from a review of academic and grey literature. These are discussed in relation to facilitating access to data while protecting individual privacy.

1. Consent - Canada has developed what has been termed a “patient-centred” model of privacy protection. Secondary uses of data in this model require special permission or special conditions before consent can be dispensed with and some mechanism is usually required to mediate competing interests. But there is considerable debate over the circumstances when explicit consent is needed for the secondary use of personal information for research purposes, leaving researchers confused about their ethical and legal obligations.

2. Data linkage - Data linkage provides for much more powerful analysis than a single data set but raises a series of concerns beyond issues of consent. There is a significant degree of variation in the access and linkage policies of data custodians among provinces. Moreover the capacity and resources to undertake the work vary considerably across the country.

3. Retention and destruction - There is no consistent approach to how data should be archived, the length of time the data should be retained, or protocols for future access, including use for audit purposes. The Canadian research community, including research funding agencies, is beginning to discuss how to better support data infrastructure and allow for compliance with emerging regulatory frameworks for the protection of privacy in research.

4. Security safeguards - There is unanimous agreement about the need for tight safeguards for the protection of data. Data custodians must be clear about what steps they take to safeguard the information they hold and must be transparent and accountable about their processes.

5. Review and oversight and the role of research ethics boards - There is consensus that some clearly

competent and independent group must review research proposals to assess the trade-offs between the risks to individual privacy and the societal benefits of the research, and to ensure all possible steps are taken to maintain confidentiality. Canada is increasingly looking towards research ethics boards to play this role, and these will need national mechanisms to ensure consistency in their work (see below).

6. Multiple rules, policies and procedures - Multiple rules, policies and procedures, which vary across jurisdictions and organizations, govern access to research data in Canada. The lack of standardization in access procedures, and in data quality, extraction and linkage, are immensely frustrating for researchers, especially those who wish to work with multiple data sets (and thus custodians), or those who wish to engage in cross-jurisdictional work.

7. Public communication - Engaging the public in discussions about research, privacy and use of data was seen as very important. A view held by many in the research community is that the general public does not understand the importance of the research being undertaken or its potential societal benefits and therefore needs to be convinced of its utility. At least two projects underway in Canada aim to assess public views on the use of personal information in research, and to develop better public communication tools.

8. Legal and policy frameworks surrounding data access and privacy protection - The existing regulatory framework in Canada exhibits clear policy support for non-consensual use of personal information for research purposes, but there is considerable variation in the practicalities of doing so. The federal *Personal Information Protection and Electronic Documents Act (PIPEDA)* and various new provincial privacy laws have added to the complexity of the legislative environment in Canada, and introduced ambiguities about the necessary

steps needed for researchers to comply with privacy legislation, especially for cross-provincial work. CIHR's privacy best practices guidelines are one step toward harmonization or consistency, but it remains to be seen how these guidelines will work with or influence changes in privacy laws across Canada or in much needed changes from a population health and health services research perspective in the existing Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans.

A number of potential options for improving access to data for health research while strengthening privacy safeguards were identified in this review. Some of these are already underway in Canada.

1. Develop privacy tool kits - A tool kit that research organizations and data custodians could use to protect privacy while allowing access to data could help to standardize practices. Appropriate tool kits would include techniques for masked (i.e. anonymized) data sharing, techniques for secure transfer of data, consent forms, and procedures to reduce re-identification.

2. Develop best practice privacy guidelines or standards - Because it is the interpretation of legislation that shapes approaches to the use and access of data, the development of best practices guidelines or voluntary standards for protecting privacy and confidentiality can support harmonization. A pan-Canadian Health Information Privacy and Confidentiality Framework has been developed by federal, provincial and territorial government officials with a view to creating a harmonized series of legislative provisions to protect personal health information.

3. Develop models of data stewardship - The roles of data stewards are worth clarifying and developing further. Separating those holding the data from those undertaking the research by relying on independent assessments of privacy risks and confidentiality protocols removes any actual or perceived conflict of

interest. Success would depend on a credible process, quick turnaround, transparent decision-making and assurance of some form of meaningfully independent oversight and accountability.

4. Strengthen and improve the practices of research ethics boards - Further work is currently underway to identify innovative best practices and delineate variation in policies and practices of research ethics boards in governing privacy, confidentiality and security issues in health research.

5. Public communication about research and privacy trade-offs - Public discussion about balancing research and privacy issues could be facilitated through targeted information about data collection and use, templates for effective communication, and relationship-building with reporters interested in health issues.

Existing inventory and data access activities

An in-depth analysis of relevant initiatives to enhance documentation of and access to data resources revealed significant efforts, international and Canadian, to build inventories of data. In the US and the UK, this work involves the development of data archives, inventories of databases, and web-based portals aimed at researchers, as well as a number of complementary activities. There are a broad variety of approaches and some evolving best practices, and a complex and evolving scientific agenda related specifically to the documentation of data and research resources. Most efforts so far concentrate on the documentation of survey data, often in combination with providing actual access to those data. No best practice models were specifically targeted to the areas of population health and health services research, which cover a vast set of content issues and rely on a similarly wide and increasingly complex variety of data sources.

In Canada, most inventory-building activity is organization-specific and aimed at documenting

organizational data holdings only. There is little standardization in approaches and it is not clear how useful these inventories really are to the research community. There is also little coordination in improving data documentation and access. There is no single Canadian portal to identify data sources, no standard format being used to compile information, the sources are in varying states of maintenance, there is spotty coverage by agency, and hence only narrow topic-specific information of variable quality. Finally, there is little sustained effort to provide such access in the area of administrative data, an important resource for population health and health services researchers. In short, there is no coordinated and focused development that could provide a strong foundation for Canada's research community.

Building an inventory of databases

We were initially given the task of developing an electronic framework for the creation of an inventory of databases relevant to population health and health services research in Canada. We were able to develop a framework that might serve as the content infrastructure for such an endeavour, but our review of the international and Canadian inventory-building activities suggests that actually building a prototype “inventory” would be quite premature.

Three major areas of consideration will need to be addressed by organizations wishing to develop such an inventory. The first is the *model*—what is the nature of the inventory, how often will it be updated, and so on; the second is *stewardship and management*—who will assume responsibility for building, populating and maintaining such an inventory?; and the third is *funding*—from what source(s) will the considerable funding needed for both start-up and ongoing operating costs be derived? In addition to these issues, potential funders of an inventory must also consider how this effort fits with other work that is currently underway. International efforts in particular show the benefit of building more than a basic inventory of data sets. Additional efforts to preserve investments in research data and

ultimately enhance our understanding of health and the factors that determine it are required.

We did, however, develop and pilot test a first version of a data collection tool that can provide the basis for creating a population health and health services research inventory of databases. A number of existing resources were reviewed to identify the best ways to collect information about databases, including general descriptive information, attributes of the data such as the unit of observation and availability of the data for research. From these, we developed a conceptual model to support consistent recording of information about the content of data sets in a manner that provides relevant information about the population and public health and health services research landscape. The utility of the tool was tested, and a prototype ‘database’ was developed from a diverse sample of candidate data sets. We also created a decision tool to be used for deciding whether a particular database is relevant for inclusion in the inventory.

Next steps and recommendations

Canada has an international reputation based on the development and implementation of a population health framework—an understanding and recognition of the many factors that influence the health status of individuals and populations. Canada is also known for the collection and research use of administrative data related to health care services. In part, this reputation is based on the availability of universal and comprehensive data about the use of health care services, data that exist because of the funding and administrative structures of provincial, territorial and federal health care services. This reputation also comes from recognition of Canadian researchers as innovators in understanding the power that such data hold, and in converting that understanding into research findings that have provided a wealth of evidence for the policy development process.

Our work suggests, however, that Canada is not currently recognized as a leader when it comes to the

systematic organization, archiving, documentation of, and access to data relevant to population health and health services research. Our ten recommendations highlight opportunities to change the situation.

Recommendation 1:

CIHR should take a lead in coordinating a series of activities to address privacy issues that are specific to the population health and health services research community. This work includes:

- a) Clarifying the definition of research that has “public value”;
- b) Developing a constellation of privacy tools and techniques (including best practice guidelines) to assist researchers and data custodians in protecting privacy while allowing access to data;
- c) Strengthening the role of research ethics boards, increasing and harmonizing expertise;
- d) Influencing the development and interpretation of regulatory and legislative frameworks to ensure they support privacy-sensitive research, and where possible, that they are harmonized across jurisdictions; and
- e) Engaging with the public about the value of health and health services research and how it should be conducted in a privacy-sensitive manner.

Recommendation 2:

CIHR should convene and lead a “coordinating body” that will focus on improving access to population health and health services research data and that will be charged with reviewing and carrying forward the recommendations in this report.

Recommendation 3:

CIHR, as the lead organization for health research in the country, and in cooperation with other funders of health research, should strongly encourage key national and provincial data custodians to review their mandates, with the goal

of clarifying and increasing their commitment to providing data and other supports for population health and health services research.

Recommendation 4:

Data custodians of population health and health services data, including the Canadian Institute for Health Information and provincial data custodians, should be encouraged to work with privacy experts and the research community to create and make available public use microdata sets as well as to provide access to more detailed microdata sets for publicly funded research.

Recommendation 5:

Provincial and regional custodians of population health and health services data should develop clear processes and equitable costing mechanisms for making data available to researchers.

Recommendation 6:

CIHR should support the costs of conducting data-based research in population health and health services research by:

- 1) Under certain circumstances, allowing operational research budgets to include the costs of archiving and documenting large-scale data collection efforts, where there is intent to make those data more broadly available to the research community;
- 2) Developing funding streams that parallel the “equipment grant” program used by the basic and clinical health research domains.

Recommendation 7:

CIHR should actively pursue opportunities to work with current initiatives with the potential to improve access to research data that supports development of population health and health services research:

- a) In the ongoing National Consultation on Access to Scientific Research Data, to ensure that the special circumstances around access to population health

and health services data (i.e. privacy considerations around personal health information and dependence on non-research data collectors and custodians) are addressed;

- b) In influencing Canada Health Infoway, to explicitly consider and build in mechanisms to support researcher access to data as it invests in prototypical development of information infrastructure.

Recommendation 8:

CIHR should work with partners to develop a web-based “population and public health and health services research” portal that could house an electronic inventory as well as related tools to support the research community to use existing data resources efficiently and in a privacy-sensitive manner.

Recommendation 9:

The partners should review the findings from the interviews and the survey of existing activities to reassess their commitment to building, maintaining and refining an inventory.

Recommendation 10:

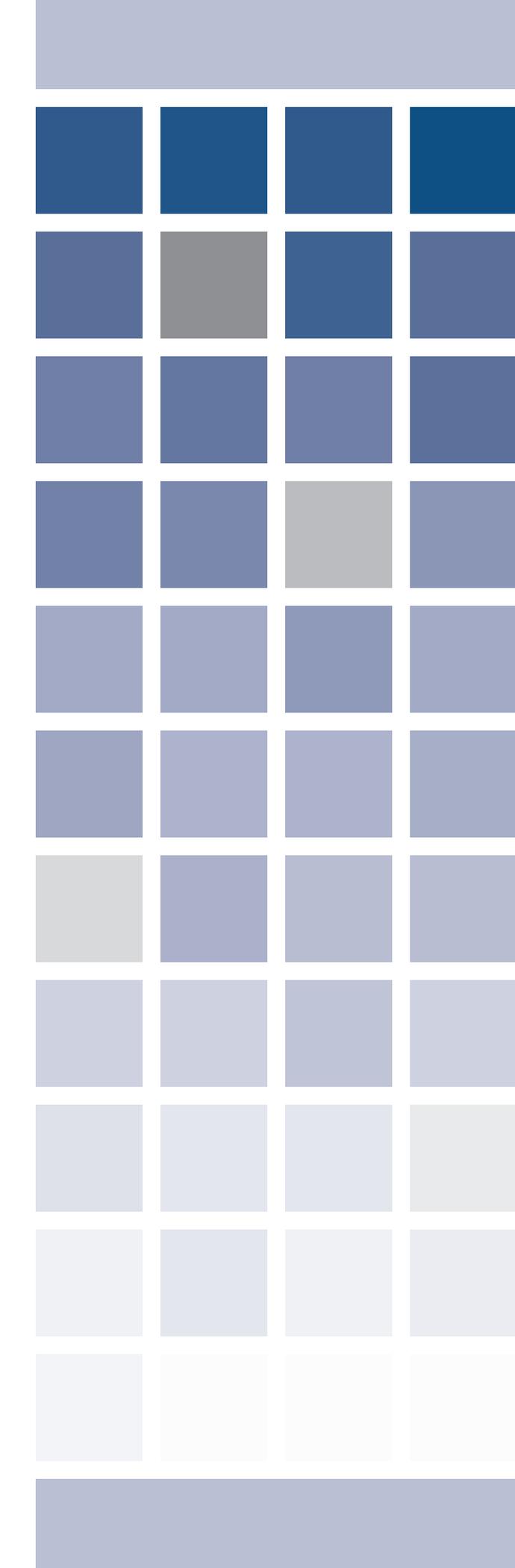
If the partners wish to proceed with development of an inventory, they should develop an appropriate vision and business plan. This vision/business plan should:

- a) define the objectives of the resource;
- b) identify the primary customers to be served;
- c) identify a model that can build on Canadian activities already underway to document agency- and topic-specific data holdings;
- d) identify a steward or host agency that can competently develop and manage the resource;
- e) identify ongoing funding to support development over a period of at least five years; and

- f) identify an evaluative process to ensure the resource developed meets the needs of all relevant stakeholders

There is a great deal that could be done to support the community of population and public health and health services researchers in Canada. Building an inventory of population-based databases, as envisioned by the funders of the RFP for this project, is one option. But there are many issues to consider prior to starting down that particular path.

There is a clear role for a body, working group, or some other organization to take the recommendations in this report and coordinate or monitor activities relevant to them. Less clear is how such a group might be formed and maintained. Our hope is that CIHR will recognize the critical importance of this work in supporting its researchers and will take on this daunting but important challenge.



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.