



Communiqué

Il est possible de protéger la vie privée tout en permettant l'accès aux données sur la santé et aux données connexes, selon un comité d'experts

Ottawa, le 31 mars 2015 — Le Conseil des académies canadiennes a rendu public aujourd'hui son plus récent rapport, intitulé *L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada*. Ce document aborde les défis à relever pour permettre l'accès aux données tout en protégeant la vie privée et en maintenant la confiance du public. Le comité d'experts qui a rédigé ce rapport est d'avis que le Canada a une occasion importante de passer d'une culture de non-confiance à une culture de confiance.

« Ce rapport vient à point nommé, car la quantité et la variété des données sur la santé connaissent une croissance exponentielle », a déclaré Andrew K. Bjerring, président du comité. « Les données sur la santé sont essentielles aux recherches qui visent à améliorer la santé de la population, à contrôler les coûts et à accélérer l'innovation dans le domaine des soins de santé. Par contre, il faut assurer un équilibre adéquat entre, d'une part, l'accès opportun aux données et, d'autre part, la protection de la vie privée et la confiance du public. Notre rapport présente des pratiques exemplaires qui permettent d'atteindre ces objectifs. » [traduction]

Voici les principales constatations du comité d'experts :

- *Le risque de torts potentiels résultant de l'accès à des données est réel mais faible. Le comité énumère quatre types de risques potentiels concernant la protection de la vie privée : divulgation accidentelle de données, accès illicite (p. ex. piratage), accès par inadvertance, réidentification des données. À ce jour, les violations de données confidentielles ont été rares, et il n'y en a jamais eu au sein des organismes qui adoptent des pratiques de bonne gouvernance.*
- *Des données probantes montrent qu'un accès en temps opportun aux données permet d'effectuer des recherches importantes et de grande qualité qui peuvent avoir des effets majeurs sur les soins de santé et la santé des Canadiens en général.*
- *L'accès en temps opportun aux données est entravé par des structures juridiques variables et des interprétations différentes des termes « données identificatoires » et « dépersonnalisé » d'un endroit à l'autre. Au lieu de classer les données de manière rigide selon qu'elles constituent ou non des données identificatoire, il est utile de voir la dépersonnalisation comme un continuum et de régler les contrôles d'accès en conséquence.*
- *Les organismes actifs dans le domaine agissent de plus en plus comme intendants plutôt que comme simples dépositaires des données. Un facteur central du succès de cette évolution réside dans l'adoption de bonnes pratiques de gouvernance.*

Le comité a aussi constaté qu'un accès en temps opportun aux données sur la santé permettra aux chercheurs de définir des possibilités d'innovation pouvant se traduire au bout du compte par un système de santé plus efficace, moins coûteux et de meilleure qualité.

Cette évaluation a été effectuée à la demande des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Elle donnera aux organes directeurs et aux organismes concernés des idées concrètes sur les manières de faire en sorte que les données sur la santé soient accessibles et utilisées pour l'amélioration des soins et l'innovation du système de santé.

-30-

Pour de plus amples renseignements ou pour télécharger un exemplaire du rapport, veuillez consulter le site Web du Conseil des académies canadiennes, à www.sciencepourlepublic.ca.

Le Conseil des académies canadiennes

Le Conseil des académies canadiennes (CAC) est un organisme indépendant à but non lucratif qui a été mis sur pied en 2005. Le CAC soutient des évaluations scientifiques indépendantes qui alimentent l'élaboration de politiques publiques au Canada. Ces évaluations sont menées par des comités pluridisciplinaires formés d'éminents experts de toutes les régions du Canada ainsi que de l'étranger, qui participent bénévolement aux travaux des comités du CAC. Plusieurs d'entre eux sont membres des académies du CAC. Le CAC a pour mission d'être la voix de confiance en matière scientifique pour le bien public. Pour de plus amples renseignements, voir le site www.sciencepourlepublic.ca.

Pour obtenir de plus amples renseignements, prière de s'adresser à :

Cathleen Meechan
Directrice des communications
Conseil des académies canadiennes
613 567-5000, poste 228
cathleen.meechan@scienceadvice.ca