

Relier les points



Les systèmes de santé du Canada génèrent et collectent une grande quantité de données, mais les efforts déployés pour partager ces données au-delà des frontières provinciales, territoriales et régionales ont été largement infructueux. L'absence d'amélioration du partage pourrait exacerber les inégalités de santé existantes, entraver la surveillance et les interventions en matière de santé publique et limiter les possibilités de recherche comme l'innovation. Relier les points explore les façons dont le Canada peut moderniser son approche actuelle du partage de telles données tout en continuant à protéger la confidentialité des renseignements personnels sur la santé.



Le Canada excelle dans le partage des données de santé à des fins de recherche



Les obstacles à la mise en place de systèmes de partage de données plus robustes ne sont pas d'ordre technique, mais plutôt fondamentalement d'ordre **politique et culturel**

AVANTAGES DU PARTAGE DES DONNÉES SUR LA SANTÉ



MEILLEURE QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ

- Améliore la sécurité des patients
- Améliore la sécurité des médicaments
- Gain de temps pour les praticiens de la santé



ENRICHIT LA SANTÉ PUBLIQUE

- Renforce la collaboration en santé publique
- Crée des systèmes de santé plus équitables
- Meilleure évaluation des programmes de santé publique



MEILLEURS RÉSULTATS EN SANTÉ

- Permet un accès plus rapide et plus complet aux antécédents des patients, aux dossiers pharmaceutiques et aux résultats de laboratoire



AMÉLIORE LA PRESTATION DES SOINS

- Réduit la duplication des examens d'imagerie et de laboratoire
- Réduit le temps passé à réintroduire manuellement les données
- Évite les hospitalisations et les consultations inutiles



FAIT PROGRESSER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

- Réduit les coûts de la recherche
- Facilite la recherche multidisciplinaire
- Crée de nouvelles pistes de recherche
- Attire le financement de la recherche et les talents

RISQUES LIÉS AU PARTAGE DES DONNÉES SUR LA SANTÉ

Atteintes potentielles à la vie privée et à la cybersécurité

Élargissement de la fracture numérique

Utilisation inappropriée des données des patients

Stigmatisation et biais accrus

Fardeau supplémentaire pour les professionnels de la santé



Élaboration et mise en œuvre de systèmes de partage des données sur la santé

Chez d'autres pays, les systèmes de partage des données sur la santé de pointe ont :



Des points d'accès uniques pour les patients, les praticiens et les chercheurs



La confidentialité des données et des caractéristiques de sécurité qui favorisent la confiance du public



Une infrastructure de données fédérée ou décentralisée



Des modalités de gouvernance neutres sur le plan institutionnel

STRATÉGIE PANCANADIENNE EN MATIÈRE DE DONNÉES SUR LA SANTÉ



Le coût de la mise en œuvre des systèmes de partage des données est susceptible d'être compensé par des avantages économiques, même à court terme.



Il faudra aborder les questions fondamentales du fédéralisme et de la compétence.



Nécessité d'un modèle de gouvernance dont le leadership ne dépend pas uniquement du gouvernement fédéral.



Une approche collective et collaborative de la gouvernance des données de santé est nécessaire et doit intégrer toutes les parties prenantes du système de santé.

Les instituts de recherche ont ouvert la voie en collectant et en partageant des données sur la santé avec les chercheurs :

Institute for Clinical Evaluative Sciences

Inventaire des ensembles de données de santé codées et pouvant être reliées, couvrant la plupart des dossiers administratifs des services de santé financés par l'État pour la population de l'Ontario admissible à la couverture universelle des soins de santé. Il soutient des centaines de projets de recherche chaque année.

Manitoba Centre for Health Policy

Héberge le Manitoba Population Research Data Repository, une collection de données dépersonnalisées pouvant être liées à la santé, à l'éducation, aux services sociaux et au système judiciaire, ainsi qu'à l'assurance maladie, aux statistiques de l'état civil, à l'immigration et aux bases de données démographiques.