

Rapport du Groupe de travail sur l'interopérabilité de la santé numérique

Novembre 2024

ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE  CANADIAN MEDICAL ASSOCIATION

THE COLLEGE OF FAMILY PHYSICIANS OF CANADA  LE COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA

 ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS OF CANADA
COLLÈGE ROYAL DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DU CANADA

 Canada Health Infoway
Inforoute Santé du Canada

Rapport du Groupe de travail sur l'interopérabilité de la santé numérique

Sommaire

En mars 2024, l'Association médicale canadienne (AMC), Inforoute Santé du Canada (Inforoute), le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (Collège royal) ont formé le Groupe de travail sur l'interopérabilité de la santé numérique (le Groupe de travail), qui avait pour mandat d'encourager la mise en œuvre et l'utilisation de solutions de santé numérique interopérables.

Les objectifs du Groupe de travail étaient les suivants :

- Améliorer la qualité des soins et la sécurité de la patientèle grâce à une utilisation optimale des solutions de santé numérique interopérables.
- Soutenir les initiatives qui permettent aux médecins de se brancher aux ressources numériques du système de santé afin de réduire leurs tâches administratives, de simplifier la prestation des soins et de faciliter l'échange de données sur la santé.
- Favoriser les innovations et les approches qui permettent de surmonter les principaux obstacles et élaborer des stratégies pratiques de mise en œuvre afin de faciliter l'adoption et l'utilisation permanente des solutions de santé numérique interopérables.

Ce rapport présente une analyse générale de la question de l'interopérabilité dans le système de santé canadien en mettant particulièrement l'accent sur le point de vue et les préoccupations des médecins.

Le Groupe de travail croit qu'il est urgent de faire ce qui suit :

Élaborer un plan pour accélérer l'amélioration concrète de l'interopérabilité	Accélérer de façon marquée la mise en application des politiques et des lois en vigueur qui favorisent l'interopérabilité	Faire participer de façon significative les médecins de première ligne au déploiement des solutions de données sur la santé qu'ils utilisent
Éviter de rejeter sur les médecins le fardeau administratif et le coût des initiatives d'interopérabilité	Faire participer les associations médicales à l'orientation et au soutien des médecins en matière d'interopérabilité	Demander aux organismes canadiens de financement de la recherche et développement de s'engager à investir dans l'innovation continue en santé numérique

Introduction

Le manque de réelle interopérabilité des données dans le système de santé canadien pose problème depuis l'adoption des dossiers médicaux électroniques et des bases de données électroniques sur la santé.

Selon de récentes données d'Inforoute, moins de 40 % des Canadiens et Canadiennes ont accès à certains de leurs renseignements sur la santé par voie électronique, et seulement 35 % des médecins échangent des renseignements sur la patientèle avec des personnes qui ne travaillent pas au même endroit qu'eux¹.

L'ensemble des provinces et des territoires ont de la difficulté à accéder aux données des prestataires de soins en milieu communautaire, plus particulièrement des médecins de premier recours. Il est utile d'avoir accès aux données des hôpitaux et des dépôts d'archives, mais la plupart des soins sont offerts dans la communauté. Pourtant, presque toutes les provinces et tous les territoires recueillent peu de données auprès des prestataires de soins en milieu communautaire et presque aucune donnée auprès des prestataires de soins primaires, si ce n'est des renseignements sur la facturation.

L'impossibilité de réunir tous les renseignements pertinents sur la patientèle peut grandement nuire à la qualité des soins et aux résultats sur la santé. Le manque d'accès aux données sur les patientes et les patients est particulièrement problématique lorsque ces derniers consultent plusieurs prestataires de soins ou passent des tests dans plusieurs établissements. Cette situation nuit à la capacité du système d'offrir des soins urgents et d'assurer la continuité des soins dans la communauté.

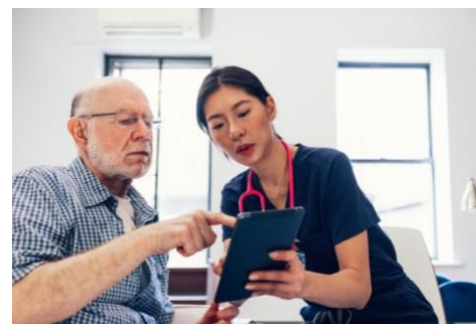
Sans interopérabilité, il peut arriver que des renseignements essentiels ne soient pas accessibles au moment voulu, ce qui peut causer des erreurs médicales et compromettre la sécurité des patientes et patients. Les médecins le vivent tous les jours. Bien qu'il existe des solutions de contournement pour réduire les risques, des erreurs médicales peuvent et vont être commises en raison de données inexactes ou incomplètes.

De plus, le manque d'interopérabilité nuit à l'efficacité des médecins, leur cause de la frustration et augmente leur fardeau administratif. Les prestataires de soins primaires doivent souvent passer énormément de temps à essayer d'accéder à l'information dont ils ont besoin pour offrir des soins en temps réel ou pour coordonner efficacement les soins. Des éléments de données clés sont absents, il n'y a pas suffisamment de données normalisées, il est difficile de recueillir rapidement des données de plusieurs sources, et les lois en matière de protection des renseignements personnels sont désuètes. Tous ces facteurs diminuent également l'utilité des données agrégées pour la recherche, la gestion du rendement, la santé publique, l'amélioration de la qualité et l'innovation.

Il est essentiel de mettre en place des systèmes et des outils de santé numérique efficaces, interprofessionnels et interopérables afin de pouvoir offrir des soins sécuritaires de qualité supérieure et de faire entrer le système de santé dans le 21^e siècle.

La perspective des patientes et patients

Les patientes et patients veulent que leurs données sur la santé soient accessibles par voie électronique pour eux-mêmes et pour leur équipe de soins. Trop souvent, ils doivent encore recueillir et conserver leurs données et répéter leurs antécédents à leurs prestataires de soins. L'absence de données interopérables sur la santé peut entraîner des problèmes de communication, ce qui peut nuire à la qualité des soins, voire causer des préjudices. De plus, l'interopérabilité des données personnelles sur la santé pourrait améliorer les soins de la population générale et faire progresser les recherches sur les soins. Toutefois, la patientèle souhaite – et doit – avoir son mot à dire quant à la façon et au moment de communiquer ces données.



Progrès récents

Dans les deux dernières années, plusieurs vastes initiatives ont été lancées afin de définir et de régler les problèmes d'interopérabilité, et des progrès ont été réalisés. Plus précisément, des initiatives ont été entreprises par Inforoute, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et le gouvernement fédéral. Les provinces et les territoires investissent aussi massivement dans des solutions intégratives. Par contre, comme les données ne sont pas universellement interopérables, la mise en œuvre de ces solutions est difficile, lente et coûteuse.

L'expérience canadienne est également orientée par des initiatives menées aux États-Unis et en Europe.



En 2023, Inforoute a publié la *Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne*².

La Feuille de route présente quatre priorités stratégiques :

1. Réduire le blocage des données et faciliter la portabilité des données.
2. Améliorer la capacité des professionnelles et professionnels de la santé de consulter les données sur la patiente ou le patient au point d'intervention.
3. Permettre aux patientes et patients d'accéder à leur dossier médical.
4. Améliorer la coordination des soins et la collaboration clinique.

La Feuille de route a été approuvée lors de la Conférence des sous-ministres en mars 2023, et du financement a été accordé à Inforoute, à l'ICIS et à d'autres partenaires afin de faire progresser le programme d'interopérabilité.

En mars 2023, l'ICIS a entrepris d'élaborer le *Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé*, qui définit, normalise et modélise les données sur la santé requises pour faire des soins connectés une réalité au Canada³. Le Cadre a pour objectif de jeter les fondements de données sur la santé normalisées, à commencer par les données sur les soins primaires, qui peuvent être utilisées au sein de différents secteurs et contextes et entre ceux-ci.

Le 6 juin 2024, le gouvernement fédéral a présenté le projet de loi C-72, *Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada*⁴, qui vise à « mettre en place un système de soins moderne et interconnecté, dans lequel les renseignements sur la santé peuvent être consultés en toute sécurité par les patients et partagés entre les fournisseurs, si nécessaire ». La loi et les règlements y afférents interdiraient le blocage de données et exigeraient que toutes les entreprises informatiques qui fournissent des services de santé numérique au Canada adoptent des normes communes et permettent l'échange de renseignements protégés et sécurisés entre les différents systèmes.



Difficultés

Le Groupe de travail et d'autres entités ont constaté les difficultés suivantes en matière d'interopérabilité :

Fardeau administratif des médecins

- Les médecins sont épuisés notamment à cause du fardeau administratif et du fardeau supplémentaire perçu que représentent la collecte et l'échange de données sur la santé.
- Les médecins ont moins de temps pour voir les patientes et patients en raison du temps qu'ils consacrent à l'administration des données.
- Les coûts administratifs et informatiques à assumer pour permettre l'interopérabilité pourraient être élevés.
- Les médecins n'ont pas accès à des ressources supplémentaires, comme du financement ou des outils de gestion du changement, pour les aider à participer aux nouvelles initiatives d'interopérabilité.

Difficultés liées aux technologies et aux normes

- Il n'y a pas de normes technologiques de base pour faciliter l'échange de données cliniques et les transactions connexes, surtout pour les prestataires de soins en milieu communautaire.
- Il n'y a pas de nomenclature ni de normes d'échange obligatoires pour les données liées aux renseignements personnels sur la santé.
- Les systèmes de dossiers médicaux électroniques (DME) ne prennent pas en charge l'interopérabilité. La plupart des systèmes de dossiers médicaux sont désuets et n'offrent pas l'automatisation et la flexibilité nécessaires à un échange de données fluide.
- Puisque les portails ne sont pas intégrés, plusieurs connexions, recherches et processus manuels sont nécessaires.
- Les politiques de gouvernance des données et de protection des renseignements personnels sont incohérentes, incomplètes, inadéquates et désuètes.
- La couverture du réseau Internet n'est pas suffisante pour permettre l'échange de renseignements sur la santé, surtout en régions rurales et éloignées.

Difficultés liées aux lois et aux politiques

- Il n'y a pas d'autorité clairement responsable de l'interopérabilité des renseignements sur la santé.
- Les principes de transférabilité (portabilité) et d'universalité énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé* sont, relativement à l'échange de renseignements sur les patientes et patients, peu respectés.
- Les médecins ont une responsabilité fiduciaire de protection des dossiers médicaux, ce qui entre en contradiction avec le fait que les données contenues dans les dossiers sont la propriété des patientes et patients.
- Aucune loi en vigueur n'impose de normes techniques d'interopérabilité.
- Il n'existe aucune loi en matière de renseignements sur la santé qui favorise l'échange de ces renseignements.
- Les politiques de gouvernance des données et de protection des renseignements personnels sont incohérentes, incomplètes, inadéquates et désuètes.

Difficultés liées aux connaissances

- Les médecins ne reçoivent pas suffisamment de formation pour assurer un leadership en matière d'outils de santé numérique et d'optimisation de ces derniers.
- Les patientes et patients ont un faible niveau de littératie en matière de santé numérique.

Autres difficultés

- Les communautés autochtones ne sont pas toujours mises à contribution dans la collecte et l'utilisation des données qui les concernent; des comportements racistes continuent d'être adoptés dans les soins de santé.
- Les médecins, les fournisseurs et les organisations de santé opposent une résistance culturelle à l'échange de données.
- Divers facteurs diminuent la capacité des équipes de soins interprofessionnelles d'échanger des données.
- Il n'y a pas de mesures pour inciter les fournisseurs à favoriser l'interopérabilité.



Discussion

Le Groupe de travail est très enthousiaste face au potentiel d'amélioration des soins qu'offre l'interopérabilité des données sur la santé, et il salue et soutient les initiatives nationales en cours pour atteindre cet objectif. Toutefois, il faut que les gouvernements et les partenaires accroissent leur engagement et collaborent davantage afin d'accélérer ces initiatives. Le Groupe de travail est particulièrement préoccupé par le fait qu'il n'y a pas de mécanisme pour assurer la participation, fort nécessaire, des médecins de première ligne.

L'approche en matière d'interopérabilité des données sur la santé qu'adoptent les organisations et les gouvernements ne tient toujours pas compte du point de vue des médecins du Canada. Si cette situation n'est pas corrigée, le Groupe de travail craint que les initiatives d'interopérabilité alourdissent le fardeau des médecins et échouent même si elles partent d'une bonne intention.

Les données sur les patientes et les patients recueillies pendant les rencontres cliniques servent à consigner les détails pertinents et à fournir une ressource aux médecins. Ces données peuvent être très différentes de celles nécessaires à l'échange efficace de données cliniques et aux applications de flux de travail cliniques, ainsi que de celles dont les systèmes de santé ont besoin pour la santé publique, l'amélioration de la qualité et d'autres objectifs généraux.

Le Groupe de travail croit que la mise en œuvre de nouvelles technologies, plus particulièrement l'intelligence artificielle (IA) et la transcription numérique assistée par l'IA, pourrait grandement aider les médecins à accélérer la gestion des données et à en accroître l'efficacité. L'automatisation des processus de saisie, de normalisation, de curation et d'échange de données pourrait réduire considérablement le fardeau qui pèse sur les prestataires de soins de santé.

La mobilisation et la confiance de la patientèle demeurent essentielles à la mise en œuvre des initiatives de soins connectés. Toutes les initiatives d'interopérabilité au Canada devraient avoir comme principe fondamental de permettre aux patientes et aux patients d'accéder à leurs données sur la santé par voie électronique. Dans un monde idéal, les renseignements sur la santé devraient suivre les patientes et les patients tout au long de leur parcours dans le système de santé. Cependant, la majorité des lois actuelles en matière de protection des renseignements personnels ne répond pas aux besoins de l'ère numérique et nuit à la portabilité et à l'échange des données.

Les médecins souhaitent mieux soutenir la patientèle et offrir des soins de qualité, mais malgré leur approche altruiste, il leur est difficile de participer aux initiatives d'interopérabilité, surtout en cette période marquée par une épidémie d'épuisement professionnel et une pénurie de médecins de premier recours et d'urgentologues.

Recommandations

Les initiatives en cours pour normaliser les données, assurer l'interopérabilité des technologies, moderniser l'intendance des données et mettre en œuvre les politiques connexes sont essentielles à l'interopérabilité. Toutefois, ces initiatives ne sont pas mises en œuvre assez rapidement, elles n'offrent pas de mécanisme pour permettre une participation efficace des prestataires de soins en milieu communautaire, et les gouvernements ne s'engagent pas suffisamment en leur faveur.

Le Groupe de travail a observé une difficulté fondamentale : l'interopérabilité des données sur les patientes et les patients est nécessaire pour améliorer le système et la sécurité de la patientèle, mais les données que les médecins recueillent et les raisons pour lesquelles ils le font ne répondent pas à ce besoin.

Pour que les prestataires de soins en milieu communautaire contribuent de façon efficace à ce nouveau monde interopérable, l'approche adoptée doit leur faciliter la vie. L'interopérabilité doit répondre aux exigences en matière de flux de travail et de processus ainsi qu'aux besoins opérationnels, en plus d'être utile en contexte clinique.

Le Groupe de travail appuie les travaux techniques et d'élaboration de politiques en cours pour améliorer l'interopérabilité, et il relève que la *Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne* d'Inforoute en est à sa deuxième année de mise en œuvre. Par contre, le Groupe de travail est d'avis que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (FPT) doivent accroître leur engagement et leur collaboration afin d'accélérer la progression des travaux.



Résumé des recommandations

Recommandation 1

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (FPT) doivent s'engager à élaborer et à mettre en œuvre rapidement un plan complet qui améliorera concrètement l'interopérabilité dans les cinq prochaines années. Un conseil national de gouvernance des données sur la santé doit être formé immédiatement pour élaborer ce plan et en superviser la mise en œuvre.

Les gouvernements FPT doivent donner au conseil le pouvoir de déterminer les responsabilités, les calendriers et les engagements pangouvernementaux afin que les provinces et les territoires adhèrent à un cadre standard.

Recommandation 2

Il faut donner un coup d'accélérateur aux nécessaires travaux d'élaboration de politiques et de lois que mène actuellement le gouvernement fédéral pour assurer l'interopérabilité de l'ensemble des données sur la santé au Canada. Ces travaux doivent être appuyés par les gouvernements provinciaux et territoriaux et ils comprennent ce qui suit :

- a) *Des lois pour définir les normes se rapportant aux données et aux technologies nécessaires à l'échange de données cliniques et aux transactions connexes, comme le prévoit le projet de loi C-72.*
- b) *Un cadre national pour la mise en place de politiques modernes en matière d'intendance des données sur la santé qui encouragent l'adoption de pratiques appropriées d'échange de données, d'accès aux données, d'utilisation secondaire et de protection des renseignements personnels. Ce cadre doit viser ce qui suit :*
 - *Officialiser les politiques de souveraineté des données sur la santé des Autochtones déterminées par les communautés autochtones. L'utilisation secondaire des données autochtones et l'échange de données sous différentes formes (même s'il s'agit de données dépersonnalisées) doivent se faire dans le respect des droits collectifs qui s'appliquent aux données sur la santé des Autochtones.*
 - *Mettre à contribution le public, les médecins et d'autres partenaires dans la conception conjointe du cadre national d'intendance et favoriser la communication des politiques afin de susciter la confiance et de répondre aux préoccupations en matière de protection des renseignements personnels.*
 - *Établir des exigences afin que les données sur la santé soient la propriété des patientes et des patients et que ceux-ci y aient accès par voie numérique.*

Recommandation 3

Les provinces et les territoires doivent s'engager à éliminer les principaux obstacles qui empêchent les médecins et les autres professionnelles et professionnels de la santé de participer aux initiatives d'interopérabilité des données sur la santé en prenant les mesures suivantes :

- a) Veiller à ce que les solutions de données sur la santé qui ont des répercussions sur les médecins soient conçues conjointement avec un échantillon représentatif de médecins en exercice.*
- b) Veiller à ce que toutes les activités d'approvisionnement qui ont des répercussions sur les médecins s'appuient sur une évaluation de l'expérience des utilisatrices et utilisateurs finaux, des flux de travail et du fardeau clinique.*
- c) Élaborer conjointement une stratégie et une feuille de route numériques dans chaque province et territoire afin de mesurer et de réduire le fardeau administratif des médecins et d'optimiser les flux de travail.*
- d) S'assurer que le fardeau administratif et le coût des initiatives d'interopérabilité ne sont pas rejetés sur les médecins.*

Recommandation 4

La profession médicale, représentée par les associations médicales nationales, provinciales ou territoriales et d'autres sociétés du domaine clinique, peut jouer un rôle important en offrant des conseils et du soutien en matière d'interopérabilité aux médecins des façons suivantes :

- a) Continuer d'élaborer des lignes directrices sur les pratiques exemplaires qui aident les médecins à jouer un rôle dans l'environnement de la santé numérique interopérable en ce qui concerne l'amélioration des soins, la sécurité de la patientèle et l'amélioration générale de la qualité.*
- b) Faire de la représentation auprès du gouvernement et travailler en collaboration avec ce dernier pour mettre en œuvre des stratégies régionales visant à éliminer les obstacles à l'interopérabilité définis par le Groupe de travail, y compris des flux de travail, de la formation, des ressources et des soins interprofessionnels.*

Recommandation 5

Les organismes canadiens de financement de la recherche et développement doivent s'engager à investir dans l'innovation continue en santé numérique en vue d'éliminer les principaux obstacles à l'interopérabilité, en prenant les mesures suivantes :

- a) Élaborer de nouvelles stratégies de normalisation et de curation des données et de production de rapports à partir des DME, y compris à l'aide de l'IA, afin de favoriser la participation des médecins et de réduire leur charge de travail.*
- b) Faire en sorte que les DME répondent aux besoins des équipes de soins.*

Rapport du Groupe de travail sur l'interopérabilité de la santé numérique

Préface

En mars 2024, l'Association médicale canadienne (AMC), Inforoute Santé du Canada (Inforoute), le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (Collège royal) ont formé le Groupe de travail sur l'interopérabilité de la santé numérique (le Groupe de travail), qui avait pour mandat d'encourager la mise en œuvre et l'utilisation de solutions de santé numérique interopérables.

Les objectifs du Groupe de travail, définis dans son mandat, étaient les suivants :

- Améliorer la qualité des soins et la sécurité de la patientèle grâce à une utilisation optimale des solutions de santé numérique interopérables.
- Soutenir les initiatives qui permettent aux médecins de se brancher aux ressources numériques du système de santé afin de réduire leurs tâches administratives, de simplifier la prestation des soins et de faciliter l'échange de données sur la santé.
- Favoriser les innovations et les approches qui permettent de surmonter les principaux obstacles et élaborer des stratégies pratiques de mise en œuvre afin de faciliter l'adoption et l'utilisation permanente des solutions de santé numérique interopérables.

Le Groupe de travail était composé de médecins spécialisés en technologies de santé numérique aux échelons national, provincial et territorial, d'apprenantes et apprenants en médecine et de représentantes et représentants de la profession infirmière. Le Groupe de travail a aussi tenu compte du point de vue de la patientèle et des préoccupations du public.

Sous la direction de deux coprésidents, les membres du Groupe de travail se sont rencontrés virtuellement à plusieurs reprises au printemps et à l'été 2024. Le présent rapport et les recommandations qu'il contient reposent sur leurs délibérations. Ce rapport donne un aperçu général de la question de l'interopérabilité dans le système de santé canadien en mettant particulièrement l'accent sur le point de vue et les préoccupations des médecins.

Au cours de ses délibérations, le Groupe de travail a utilisé trois définitions du terme « interopérabilité des données sur la santé », qu'on appelle aussi « soins connectés ».

L'interopérabilité des données sur la santé

désigne la capacité de différents systèmes, dispositifs et applications (systèmes) d'information à consulter, échanger, intégrer et utiliser de façon coopérative des données d'une manière coordonnée afin d'optimiser la santé des personnes et des populations.

L'interopérabilité des facteurs techniques se rapporte aux normes relatives au contenu des données et aux caractéristiques techniques nécessaires à la consultation et à l'intégration sécurisées des données électroniques sur la santé et à leur transmission entre différentes technologies de la santé. L'interopérabilité des facteurs

techniques comporte quatre aspects : les normes relatives au contenu des données, les normes d'échange de données, la connexion Internet et l'authentification commune.

L'interopérabilité des facteurs humains désigne les relations à l'échelle des systèmes qui influencent la capacité des partenaires du secteur de la santé à adopter des normes et technologies harmonisées en matière de données sur la santé. L'interopérabilité des facteurs humains comporte sept aspects : la gouvernance, les lois, les politiques, les règlements, la littératie, la communication et la culture.

En outre, les membres du Groupe de travail ont fortement insisté sur le fait qu'il faut trouver un équilibre entre l'interopérabilité des facteurs humains, l'optimisation des flux de travail des médecins et l'accessibilité pour la patientèle.

Introduction

Le manque de réelle interopérabilité des données dans le système de santé canadien pose problème depuis l'adoption des dossiers médicaux électroniques et des bases de données électroniques sur la santé.

Il y a vingt ans, l'Association médicale canadienne (AMC) a lancé le magazine *La pratique de l'avenir* afin d'informer les médecins sur les effets des technologies de l'information sur l'exercice de la médecine. Dans le billet qui concluait le premier numéro, le Dr Jay Mercer, médecin de famille d'Ottawa, indiquait que même si son cabinet utilisait le dossier médical électronique, il se sentait plutôt seul sur son île électronique⁵.

« Puisque nous ne pouvons pas communiquer avec l'ensemble des pharmaciennes et pharmaciens communautaires par voie électronique, nous faisons toutes nos ordonnances sur papier », écrivait le Dr Mercer. « Les spécialistes avec qui nous traitons préfèrent recevoir les demandes de consultation par télécopieur; il faut donc imprimer au moins une feuille dans notre bureau, et ils doivent faire de même de leur côté. Les formulaires d'analyse de laboratoire doivent être remplis à la main, et les demandes d'imagerie doivent aussi être imprimées. »

Les choses ont beaucoup changé depuis que le Dr Mercer a écrit ce billet en 2004, et l'utilisation du papier a considérablement diminué. Toutefois, la difficulté pour les actrices et acteurs du système de santé (plus particulièrement les médecins et les patientes et patients) de consulter et d'échanger les renseignements par voie électronique demeure un problème chronique.

Quelques années après la publication du billet du Dr Mercer, à l'occasion de la conférence Medicine 2.0 de Toronto, Dave deBronkart (mieux connu sous le nom « e-Patient Dave »), un Américain atteint d'hypernéphrome de stade IV, a prononcé un discours dont le titre était *Gimme My Damn Data* (« Donnez-moi mes fichues données »)⁶. Ce discours a catalysé les frustrations de nombreux patients et patientes qui n'arrivent pas à obtenir leur propre dossier médical et il a préparé le terrain pour le mouvement en faveur de l'engagement de la patientèle. La capacité des patientes et patients d'accéder à leur dossier médical est aujourd'hui un fondement de l'interopérabilité et elle est indispensable dans un système de santé fondé sur les technologies numériques.

« Les patientes et patients veulent avoir accès à leurs données pour ne pas avoir à répéter ce qu'ils ont déjà dit. Curieusement, ils croient déjà que nous échangeons les données, même si ce n'est pas le cas. » — Secrétariat du Groupe de travail

Le système de santé est composé de dizaines de milliers d'organisations indépendantes, dont les hôpitaux, les pharmacies, les services d'urgence et de nombreuses organisations communautaires, en plus des médecins et des autres professionnelles et professionnels de la santé. Ces derniers utilisent désormais largement des systèmes cliniques électroniques pour répondre aux besoins de leur organisation. Toutefois, la plupart de ces systèmes ne permettent pas la communication des renseignements personnels sur la santé à d'autres organisations ou aux patientes et patients.

Selon de récentes données d'Inforoute, moins de 40 % des Canadiens et Canadiennes ont accès à certains de leurs renseignements sur la santé par voie électronique, et seulement 35 % des médecins échangent des renseignements sur la patientèle avec des personnes qui ne travaillent pas au même endroit qu'eux¹. L'ensemble des provinces et des territoires ont de la difficulté à accéder aux données des prestataires de soins en milieu communautaire, plus particulièrement des médecins de premier recours. Il est utile d'avoir accès aux données des hôpitaux et des dépôts d'archives, mais la plupart des soins sont offerts dans la communauté. Pourtant, presque toutes les provinces et tous les territoires recueillent peu de données auprès des prestataires de soins en milieu communautaire et presque aucune donnée auprès des prestataires de soins primaires, si ce n'est des renseignements sur la facturation.

Les données qui figurent dans les dépôts de dossiers médicaux électroniques ne fournissent pas de contexte aux personnes qui ne connaissent pas les patientes et patients. Ces derniers doivent répéter leurs antécédents à chaque consultation et passer par plusieurs portails pour accéder aux renseignements détenus par les différents prestataires de soins ou établissements.

L'impossibilité de réunir tous les renseignements pertinents sur la patientèle peut grandement nuire à la qualité des soins et aux résultats sur la santé. Le manque d'accès aux données sur les patientes et les patients est particulièrement problématique lorsque ces derniers consultent plusieurs prestataires de soins ou passent des tests dans plusieurs établissements. Cette situation nuit à la capacité du système d'offrir des soins urgents et d'assurer la continuité des soins dans la communauté.

Sans interopérabilité, il peut arriver que des renseignements essentiels ne soient pas accessibles au moment voulu, ce qui peut causer des erreurs médicales et compromettre la sécurité des patientes et patients. Les médecins et les autres professionnelles et professionnels de la santé le vivent tous les jours. Bien qu'il existe des solutions de contournement pour réduire les risques, des erreurs peuvent et vont être commises en raison de données inexactes ou incomplètes.

De plus, le manque d'interopérabilité nuit à l'efficacité des médecins, leur cause de la frustration et augmente leur fardeau administratif. Les prestataires de soins primaires doivent souvent passer énormément de temps à essayer d'accéder à l'information dont ils ont besoin pour offrir des soins en temps réel ou pour coordonner efficacement les soins. Plus précisément, le manque de fonctionnalité numérique et de transparence (concernant l'état des rendez-vous, le temps d'attente, la disponibilité des services, etc.) nuit à l'expérience dans le système de santé, en plus d'être inefficace et peu rentable.

Idéalement, les systèmes de santé publics à payeur unique devraient permettre l'accès à des données complètes qui établissent des liens entre les caractéristiques des patientes et patients, les processus de soins et les résultats. À l'heure actuelle, nous observons plutôt qu'il manque certains éléments de données clés, qu'il est difficile de recueillir rapidement des données de plusieurs sources et que les lois en matière de protection des renseignements personnels sont désuètes, tous des facteurs qui diminuent l'utilité des données agrégées pour la recherche, la gestion du rendement, la santé publique, la santé des populations, l'amélioration de la qualité et l'innovation organisationnelle.

La pandémie de COVID-19 a mis en évidence l'importance de la santé numérique et a exposé les lacunes en la matière, le manque d'interopérabilité étant un élément clé du problème.

« Chaque groupe de parties prenantes (les patientes et patients, les responsables des orientations politiques, les administratrices et administrateurs de la santé, les professionnelles et professionnels de la santé, les spécialistes des données et les informatiennes et informaticiens de la santé, les fournisseurs de l'industrie et de DME, les chercheuses et chercheurs en santé) est nécessaire, mais la question de l'interopérabilité des données et des facteurs humains ne peut pas être abordée en vase clos. Si la collaboration est nécessaire, la meilleure façon de procéder serait d'adopter une vision conjointe, de nourrir une passion commune et de nous tenir mutuellement responsables de l'atteinte des objectifs. » — Membre du Groupe de travail

« Trop souvent, lorsqu'ils discutent de la façon d'apporter des changements dans le secteur de la santé (comme mettre en œuvre une interopérabilité complète), les différents groupes et les personnes d'influence retournent à leur vieille habitude de se montrer du doigt plutôt que de joindre leurs forces pour résoudre les problèmes collectivement. Si nous (les médecins) et nos collègues du secteur de la santé (y compris les géants du numérique, le gouvernement et les autres professionnelles et professionnels) arrivons à reconnaître que nous sommes tous et toutes responsables du décloisonnement des données sur la santé, nous serons en bonne voie de trouver une solution. » — Membre du Groupe de travail

Progrès récents

Dans les deux dernières années, plusieurs vastes initiatives ont été lancées afin de définir et de régler les problèmes d'interopérabilité, et des progrès ont été réalisés. Plus précisément, des initiatives ont été lancées par Inforoute Santé du Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et le gouvernement fédéral. Les provinces et les territoires investissent aussi massivement dans des solutions intégratives. Par contre, comme les données ne sont pas universellement interopérables, la mise en œuvre de ces solutions est difficile et coûteuse.

L'expérience canadienne est également orientée par des initiatives menées aux États-Unis et en Europe.

En mai 2022, un comité consultatif d'experts et d'expertes a publié son troisième et dernier rapport à l'intention des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (FPT) sur l'élaboration d'une stratégie pancanadienne de données sur la santé⁷ qui permettrait d'atteindre les objectifs suivants :

- *Créer un cadre politique commun de partage de données.*
- *Appliquer des normes de données interopérables.*
- *Mettre sur pied une architecture commune de données centrée sur la personne.*
- *Améliorer la littératie en matière de données sur la santé.*
- *Produire des analyses et des travaux de recherche fiables et exploitables.*

Le rapport souligne la nécessité de favoriser la mise en place d'un système de santé apprenant centré sur la personne qui remplacerait le système actuel centré sur la ou le prestataire de soins pour la collecte et la curation des données sur la santé. Idéalement, tous les prestataires de soins d'une patiente ou d'un patient auraient rapidement accès aux données sur la santé de cette personne. Les principes sous-jacents à cette approche sont énoncés dans la Charte pancanadienne des données sur la santé approuvée par les gouvernements FPT⁸.

Le comité consultatif d'experts et d'expertes a également souligné que la Stratégie pancanadienne de données sur la santé devrait mettre à contribution les membres des Premières Nations et des communautés inuites et métisses de façon permanente et significative afin de répondre aux attentes et aux besoins découlant de leurs droits et distinctions. Pour ce faire, il faudrait appuyer la souveraineté des données autochtones et veiller à ce que les membres des Premières Nations et des communautés inuites et métisses, qu'ils vivent en milieu urbain ou en région rurale ou éloignée, aient le contrôle des données dont ils ont besoin pour mettre au point des approches en matière de santé fondées sur des données probantes pour leurs populations.

En mars 2023, la *Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne* a été approuvée par les sous-ministres de la Santé des gouvernements FPT². Ce document d'Inforoute explique pourquoi l'interopérabilité est nécessaire pour les patientes et patients, les médecins et le système dans son ensemble. Voici un extrait du sommaire de la Feuille de route :

« Les systèmes de santé numériques doivent interagir entre eux dans tous les milieux de soins pour que l'information sur la santé des Canadiens les suive dans le réseau et faire en sorte qu'aucun patient ne soit laissé pour compte. Pour les cliniciens et les professionnels de la santé, la technologie doit faciliter des communications efficaces et efficientes et améliorer la prestation des soins et l'expérience du patient. En plus d'utiliser l'information pour la prestation des soins, les systèmes doivent pouvoir accéder à de vastes ensembles de données et les analyser pour éclairer la planification et la mesure du rendement du réseau de la santé, l'analytique, la recherche et la gestion de la santé de la population, afin de protéger et d'optimiser un réseau de la santé apprenant pour les prochaines générations. Le Canada a également besoin des données sur la santé pour soutenir sa réputation mondiale sur les plans de la recherche (biotechnologie), des percées médicales (génomique) et de l'innovation. »

Selon la Feuille de route, les leaders de la santé partout au pays ont convenu qu'il y avait quatre grands défis à relever pour atteindre l'interopérabilité :

1. Les systèmes sont incapables d'échanger facilement l'information électronique sur la santé entre eux.
2. Les professionnelles et professionnels de la santé n'ont souvent pas accès à l'information médicale, qui est fragmentée dans une panoplie de systèmes et de dépôts, et n'ont pas tous les renseignements dont ils ont besoin pour prendre les décisions cliniques les plus éclairées.
3. Les patientes et patients n'ont pas accès à leur dossier médical complet et ils ne peuvent pas le gérer ni consentir à le partager.
4. La coordination des soins et la collaboration clinique ne sont pas soutenues par des outils et des systèmes intégrés et interopérables propices à la prestation de soins efficace tout au long du parcours clinique de la patiente ou du patient.

La Feuille de route propose ensuite quatre priorités stratégiques :

1. Réduire le blocage des données et faciliter la portabilité des données.
2. Améliorer la capacité des professionnelles et professionnels de la santé de consulter les données sur la patiente ou le patient au point d'intervention.
3. Permettre aux patientes et patients d'accéder à leur dossier médical.
4. Améliorer la coordination des soins et la collaboration clinique.

Dans le cadre de ces travaux, Inforoute élabore une approche, le projet « HALO », pour simplifier l'accès des prestataires de soins primaires et des prestataires de soins en milieu communautaire aux services de santé numérique. Il s'agit d'un programme qui créera un « cadre interactif visuel » normalisé permettant aux applications Web de se brancher facilement aux DME en milieu communautaire et aux solutions cliniques afin de simplifier l'accès aux services pour les prestataires de soins en milieu communautaire⁹. Une fois arrivé à maturité, le programme intégrera plusieurs applications, améliorera le flux de travail des prestataires de soins et offrira une vue unifiée des dossiers médicaux, peu importe l'emplacement, la technologie et le fournisseur. L'Ontario et la Colombie-Britannique travaillent en collaboration avec Inforoute afin de présenter des prototypes fonctionnels du cadre d'ici le début de l'année 2025.

En mars 2023, l'ICIS a entrepris d'élaborer le *Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé*, qui définit, normalise et modélise les données sur la santé requises pour faire des soins connectés une réalité au Canada³. Le Cadre a pour objectif de jeter les fondements de données sur la santé normalisées, à commencer par les données sur les soins primaires, qui peuvent être utilisées au sein de différents secteurs et contextes et entre ceux-ci. Il s'appuie sur des travaux semblables menés dans d'autres pays et dans certaines provinces et certains territoires au Canada. L'examen public du Cadre a commencé en mars 2024; une première version provisoire a été publiée en septembre, et un deuxième examen a été lancé au début d'octobre.

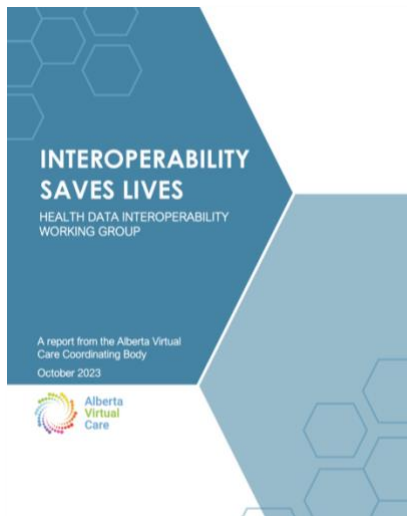
Le rapport d'Inforoute présente deux facteurs de réussite critiques dont dépendent la réussite de la Feuille de route et, par extension, l'avancement de l'interopérabilité :

- Un financement adéquat, ce qui consiste notamment à « mettre de l'avant des mesures qui inciteront les cliniciens, déjà très occupés, à adopter les changements que suppose la pratique de la médecine dans un réseau interopérable et [à] leur donner des stratégies et des ressources de gestion du changement ».
- Des mesures législatives.

La Feuille de route a été approuvée lors de la Conférence des sous-ministres en mars 2023, et du financement a été accordé à Inforoute, à l'ICIS et à d'autres partenaires afin de faire progresser le programme d'interopérabilité.

Selon Inforoute, l'exécution de la Feuille de route et l'avancement de l'interopérabilité reposent sur les grandes activités suivantes :

1. Élaborer un cadre de contenu de données et d'échange de données en collaboration avec l'ICIS.
2. Élaborer des normes précises et des programmes pilotes liés aux quatre initiatives prioritaires en collaboration avec les provinces et les territoires.
3. Mobiliser activement les fournisseurs pour mettre en œuvre les deux premiers éléments.



En octobre 2023, l'Alberta Virtual Care Coordinating Body a publié le rapport *Interoperability Saves Lives* (L'interopérabilité sauve des vies), qui explique la relation entre l'interopérabilité et la sécurité des patientes et patients et souligne qu'un manque d'interopérabilité peut causer des préjudices aux personnes, aux populations et aux systèmes de santé, y compris les préjudices suivants :

- Atteinte à la santé et au bien-être physiques ou émotionnels.
- Violation des droits juridiques et éthiques aux données personnelles sur la santé.
- Défaut de tirer profit de la science et d'utiliser les données sur la santé pour le bien commun.
- Défaut d'optimiser le fonctionnement et l'efficacité du système de santé.
- Atteinte au bien-être des effectifs de la santé.
- Défaut de soutenir l'innovation en santé¹⁰.

Le rapport conclut que l'interopérabilité des données sur la santé doit être prioritaire et qu'elle doit être imposée et régie par les gouvernements provinciaux et fédéral.

En 2021, le Canada et les autres pays du G7 se sont engagés à « favoriser l'adoption d'un ensemble minimal normalisé de données sur la santé du patient, qui reflète notamment la norme, ou spécification, du résumé international du dossier médical du patient (*International Patient Summary*, ou IPS) ». Dans le cadre de ces travaux, Inforoute met de l'avant la *spécification pancanadienne du résumé du dossier du patient*, une ligne directrice qui définit la terminologie que les systèmes d'information des provinces et des territoires utilisent pour communiquer.

Un groupe de travail FPT sur l'intendance des données a été formé en août 2023 pour permettre aux différentes administrations d'aborder l'intendance des données de façon plus coordonnée. Ce groupe de travail a proposé une nouvelle structure de gouvernance pancanadienne et un cadre qui définissent l'intendance des données et selon lesquels les données sur la santé devraient être recueillies une seule fois, communiquées de façon fluide aux partenaires de confiance et utilisées à de nombreuses reprises pour le bien commun.

En juin 2024, les sous-ministres de la Santé ont approuvé la poursuite des travaux de l'ICIS sur l'intendance pancanadienne des données en collaboration avec Inforoute, les provinces et les territoires, des partenaires autochtones et d'autres groupes clés. Ils ont demandé à l'ICIS de soumettre à leur approbation à l'automne 2025 un cadre et un plan de gouvernance améliorés.

Le 6 juin 2024, le gouvernement fédéral a présenté le projet de loi C-72, *Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada*⁴, qui vise à « mettre en place un système de soins moderne et interconnecté, dans lequel les renseignements sur la santé peuvent être consultés en toute sécurité par les patients et partagés entre les fournisseurs, si nécessaire ». La loi et les règlements y afférents interdiraient le blocage de données et exigeraient que toutes les entreprises informatiques qui fournissent des services de santé numérique au Canada adoptent des normes communes et permettent l'échange de renseignements protégés et sécurisés entre les différents systèmes.

Après l'annonce de la loi fédérale, l'AMC a publié une déclaration selon laquelle « [I]es dossiers médicaux électroniques augmentent les renseignements sur la santé de façon exponentielle, et il faut de nouvelles normes nationales pour assurer que les données les plus importantes sont claires et accessibles aux personnes qui en ont le plus besoin ».





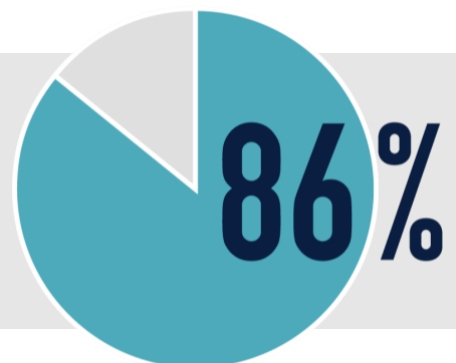
La présentation de cette loi fait suite à un accord qu'ont conclu les gouvernements FPT dans le cadre du plan de février 2023 *Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens* afin de moderniser le système de santé au moyen de données sur la santé normalisées et d'outils numériques. Comme l'a énoncé le gouvernement fédéral, cela comprend des efforts visant à :

- recueillir et partager des renseignements dépersonnalisés comparables et de grande qualité afin de mesurer les progrès accomplis au moyen d'indicateurs communs pour améliorer les soins de santé dispensés à la population canadienne;
- adopter des normes d'interopérabilité communes, conformément à la *Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne*, afin de mieux relier les systèmes de soins de santé et de permettre aux Canadiennes et aux Canadiens et à leurs fournisseurs de soins d'accéder en toute sécurité aux renseignements électroniques sur la santé en vue d'améliorer les soins;
- promouvoir l'harmonisation des politiques et des cadres législatifs provinciaux et territoriaux en matière de données sur la santé afin d'adopter des approches cohérentes de la gestion et de l'intendance des renseignements sur la santé, tout en préservant la protection de la vie privée;
- promouvoir des principes communs pour la gestion des données sur la santé par une charte pancanadienne des données sur la santé qui réaffirme l'engagement en faveur d'une approche éthique des données sur la santé, de la mobilisation du public, de l'équité et de la souveraineté des données autochtones, centrée sur la personne¹¹.

Parallèlement à ces efforts, les associations médicales aux échelons national, provincial et territorial ont lancé des initiatives pour réduire le fardeau administratif des médecins, attribuable en partie au manque d'interopérabilité des dossiers électroniques. Selon le Sondage national de l'AMC sur la santé des médecins de 2021, **près de 60 % des médecins estiment que le fardeau administratif contribue directement à la détérioration de leur santé mentale** et 75 %, que ce fardeau nuit à la prestation des soins.

Dans un rapport de 2021 intitulé *Healing the Healers* (Soigner les personnes soignantes), l'Association médicale de l'Ontario constate que la technologie est une cause majeure d'épuisement professionnel chez les médecins¹². Voici deux des cinq solutions proposées par l'Association : 1) faire en sorte que les outils de santé numérique fassent partie intégrante du flux de travail des médecins, notamment en s'assurant que les différents systèmes peuvent communiquer entre eux; 2) réduire et simplifier la documentation.

Selon un sondage réalisé pour l'AMC et Inforoute en avril et en mai 2024 auprès de 1 145 médecins et résidentes et résidents en médecine, bien que la grande majorité (86 %) des personnes répondantes aient affirmé que **la communication entre les prestataires de soins se fait par voie électronique**, les obstacles à une véritable interopérabilité des données sur la santé demeurent importants et nuisent au bien-être des médecins¹³.





Plus du tiers (35 %) des médecins qui utilisent les DME déclarent passer chaque jour au moins deux heures en trop, au-delà de ce qui leur semble raisonnable, à chercher les renseignements dont ils ont besoin pour offrir des soins. Parmi les nombreux obstacles qui empêchent les médecins d'accéder aux technologies de santé numérique ou de les utiliser de manière optimale, le plus fréquemment mentionné par les personnes répondantes (73 %) a été l'intégration insuffisante avec les systèmes en place ou l'existence de plusieurs systèmes qui ne sont pas connectés.



L'**intelligence artificielle (IA)** commence à jouer un rôle de premier plan dans l'amélioration des soins cliniques et de l'efficacité des tâches administratives. Déjà, les outils de transcription numérique assistée par l'IA gagnent en commodité, et les médecins sont de plus en plus nombreux à les utiliser. Cela dit, des directives et de la supervision sont nécessaires pour veiller à ce que l'IA améliore bel et bien l'interopérabilité, car pour le moment, elle peut aussi bien soutenir l'interopérabilité que la compromettre. Par exemple, l'IA peut convertir des données non structurées en données structurées afin de faciliter l'échange de données, mais l'IA générative sépare les données de leur source, ce qui peut nuire à l'interopérabilité.

Les États-Unis ont aussi tenté de s'attaquer au problème de l'interopérabilité dans les soins de santé. La *21st Century Cures Act* vise à donner aux patientes et patients et à leurs prestataires de soins un accès sécurisé aux renseignements sur la santé, et elle comprend une disposition qui exige que les patientes et patients puissent consulter gratuitement tous leurs renseignements sur la santé par voie électronique¹⁴. Cette loi met aussi en vigueur d'autres exigences en matière d'interopérabilité, notamment en interdisant la majeure partie du blocage d'information. Grâce à cette approche législative et à l'adoption d'un cadre d'échange fiable, les États-Unis ont mis en œuvre des normes et des protocoles grâce auxquels des millions de dossiers sont échangés en toute sécurité chaque mois.



En 2024, l'Union européenne a convenu de créer l'Espace européen des données de santé, un ensemble de normes, de politiques, de pratiques et de lois qui simplifient la prestation des soins et encouragent l'interopérabilité transfrontalière^{15, 16}. La réussite de cette initiative repose sur quatre variables : 1) reconnaître que les politiques nationales doivent être compatibles afin d'éviter la création d'obstacles à la communication des données; 2) harmoniser les normes techniques en matière de données pour simplifier l'échange de données entre les pays; 3) avoir la confiance du public et des prestataires; 4) offrir des mesures incitatives pour encourager la collaboration.

Difficultés

Qu'il s'agisse d'obstacles à surmonter ou d'occasions d'amélioration, de nombreux problèmes doivent être réglés pour que l'on puisse tirer profit des données sur la santé interopérables au Canada. Le Groupe de travail et d'autres entités ont constaté les difficultés suivantes :

Fardeau administratif des médecins

- Les médecins sont épuisés notamment à cause du fardeau administratif et du fardeau supplémentaire perçu que représentent la collecte et l'échange de données sur la santé.
- Les médecins ont moins de temps pour voir les patientes et patients en raison du temps qu'ils consacrent à l'administration des données.
- Les coûts administratifs et informatiques à assumer pour permettre l'interopérabilité pourraient être élevés.
- Les médecins n'ont pas accès à des ressources supplémentaires, comme du financement ou des outils de gestion du changement, pour les aider à participer aux nouvelles initiatives d'interopérabilité.

Difficultés liées aux technologies et aux normes

- Il n'y a pas de normes technologiques de base pour faciliter l'échange de données cliniques et les transactions connexes, surtout pour les prestataires de soins en milieu communautaire.
- Il n'y a pas de nomenclature ni de normes d'échange obligatoires pour les données liées aux renseignements personnels sur la santé.
- Les systèmes de DME ne prennent pas en charge l'interopérabilité. La plupart des systèmes de dossiers médicaux sont désuets et n'offrent pas l'automatisation et la flexibilité nécessaires à un échange de données fluide.
- Puisque les portails ne sont pas intégrés, plusieurs connexions, recherches et processus manuels sont nécessaires.
- Les politiques de gouvernance des données et de protection des renseignements personnels sont incohérentes, incomplètes, inadéquates et désuètes.
- La couverture du réseau Internet n'est pas suffisante pour permettre l'échange de renseignements sur la santé, surtout en régions rurales et éloignées.

Difficultés liées aux lois et aux politiques

- Il n'y a pas d'autorité clairement responsable de l'interopérabilité des renseignements sur la santé.
- Les principes de transférabilité (portabilité) et d'universalité énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé* sont, relativement à l'échange de renseignements sur les patientes et patients, peu respectés.
- Les médecins ont une responsabilité fiduciaire de protection des dossiers médicaux, ce qui entre en contradiction avec le fait que les données contenues dans les dossiers sont la propriété des patientes et patients.
- Aucune loi en vigueur n'impose de normes techniques d'interopérabilité.
- Il n'existe aucune loi en matière de renseignements sur la santé qui favorise l'échange de ces renseignements.
- Les politiques de gouvernance des données et de protection des renseignements personnels sont incohérentes, incomplètes, inadéquates et désuètes.

Difficultés liées aux connaissances

- Les médecins ne reçoivent pas suffisamment de formation pour assurer un leadership en matière d'outils de santé numérique et d'optimisation de ces derniers.
- Les patientes et patients ont un faible niveau de littératie en matière de santé numérique.

Autres difficultés

- Les communautés autochtones ne sont pas toujours mises à contribution dans la collecte et l'utilisation des données qui les concernent; des comportements racistes continuent d'être adoptés dans les soins de santé.
- Les médecins, les fournisseurs et les organisations de santé opposent une résistance culturelle à l'échange de données.
- Divers facteurs diminuent la capacité des équipes de soins interprofessionnelles d'échanger des données.
- Il n'y a pas de mesures pour inciter les fournisseurs à favoriser l'interopérabilité.

Discussion

Le Groupe de travail est très enthousiaste face au potentiel d'amélioration des soins qu'offre l'interopérabilité des données sur la santé, et il salue et soutient les initiatives nationales en cours pour atteindre cet objectif. Toutefois, il faut que les gouvernements et les partenaires accroissent leur engagement et collaborent davantage afin d'accélérer ces initiatives. Le Groupe de travail est particulièrement préoccupé par le fait qu'il n'y a pas de mécanisme pour assurer la participation, fort nécessaire, des médecins de première ligne.

L'approche en matière d'interopérabilité des données sur la santé qu'adoptent les organisations et les gouvernements ne tient toujours pas compte du point de vue des médecins du Canada. Si cette situation n'est pas corrigée, le Groupe de travail craint que les initiatives d'interopérabilité alourdissent le fardeau des médecins et échouent même si elles partent d'une bonne intention.

« Les données souhaitées pour l'interopérabilité ne sont pas celles dont nous avons besoin en contexte clinique. »

— Membre du Groupe de travail

« Si on rejette sur nos effectifs la responsabilité de consolider une autre partie de notre système de santé, l'attrition se poursuivra. Le système qui sera mis en place devra absolument tenir compte du flux de travail des médecins de première ligne afin d'améliorer la mise en œuvre et d'accélérer la transition. »

— Membre du Groupe de travail

« Il est impossible de définir les renseignements dont les médecins ont besoin, car cela dépend largement du contexte. Les données que j'utilise ne sont pas du tout celles que vous incluez dans vos exigences en matière de données. »

— Membre du Groupe de travail

« Les gens ne vont pas étudier en médecine pour devenir commis à la saisie de données, et ce n'est pas non plus l'objectif des facultés de médecine, qui leur enseignent certes à consigner des renseignements importants pour la prestation des soins, mais pas à entrer des données. »

— Membre du Groupe de travail

Les données sur les patientes et les patients recueillies pendant les rencontres cliniques servent à consigner les détails pertinents et à fournir une ressource aux médecins, en plus de permettre à ces derniers d'assumer leur responsabilité fiduciaire de protection des dossiers médicaux.

Les données servent principalement à appuyer la prestation des soins de la patiente ou du patient concerné. Ces données peuvent être très différentes de celles nécessaires à l'échange efficace de données cliniques et aux applications de flux de travail cliniques, ainsi que de celles dont les systèmes de santé ont besoin pour la santé publique, l'amélioration de la qualité et d'autres objectifs généraux.

Le Groupe de travail croit que la mise en œuvre de nouvelles technologies, plus particulièrement l'intelligence artificielle (IA) et la transcription numérique assistée par l'IA, pourrait grandement aider les médecins à accélérer la gestion des données et à en accroître l'efficacité. L'automatisation des processus de saisie, de normalisation, de curation et d'échange de données pourrait simplifier ces processus et, par le fait même, réduire considérablement le fardeau qui pèse sur les prestataires de soins et rendre leur participation à l'échange de données plus réaliste et moins chronophage. De nos jours, des machines peuvent coder les comptes rendus dressés par les médecins afin d'en permettre la communication normalisée à d'autres systèmes.

Toutes les initiatives d'interopérabilité au Canada devraient avoir comme principe fondamental de permettre aux patientes et aux patients d'accéder à leurs données sur la santé par voie électronique et de communiquer ces données en toute sécurité à leur cercle de soins. Cependant, la majorité des lois actuelles en matière de protection des renseignements personnels ne répond pas aux besoins de l'ère numérique et nuit à l'échange des données.

« Nous savons que les Canadiennes et Canadiens ont besoin de comprendre comment leurs données seront utilisées. Ils doivent avoir confiance qu'elles seront utilisées pour le bien commun. C'est pourquoi nous travaillons avec les gouvernements provinciaux et territoriaux à l'élaboration d'une stratégie qui prévoira non seulement des communications, mais aussi une mobilisation du public, afin que la population canadienne comprenne l'importance de l'échange de données et la façon dont les données seront transmises et utilisées, y compris pour une utilisation secondaire. »

— Personne représentant le gouvernement fédéral

Les médecins souhaitent mieux soutenir la patientèle et offrir des soins de qualité, mais malgré leur approche altruiste, il leur est difficile de participer aux initiatives d'interopérabilité, surtout en cette période marquée par une épidémie d'épuisement professionnel et une pénurie de médecins de premier recours et d'urgentologues.

« Nous avons la responsabilité professionnelle de défendre les intérêts de nos patientes et patients. Cependant, le transfert de données d'un système à l'autre est complètement indépendant de notre volonté individuelle. »

— Membre du Groupe de travail



Recommandations

Les initiatives en cours pour normaliser les données, assurer l'interopérabilité des technologies, moderniser l'intendance des données et mettre en œuvre les politiques connexes sont essentielles à l'interopérabilité. Elles ne sont toutefois pas suffisantes pour assurer une participation efficace des prestataires de soins en milieu communautaire. De plus, ces initiatives ne sont pas mises en œuvre assez rapidement, elles n'offrent pas de mécanisme pour permettre une participation efficace des prestataires de soins en milieu communautaire, et les gouvernements ne s'engagent pas suffisamment en leur faveur.

Le Groupe de travail a observé une difficulté fondamentale : l'interopérabilité des données sur les patientes et les patients est nécessaire pour améliorer le système et la sécurité de la patientèle, *MAIS* les données que les médecins recueillent et les raisons pour lesquelles ils le font ne répondent pas à ce besoin.

Pour que les prestataires de soins en milieu communautaire contribuent de façon efficace à ce nouveau monde interopérable, l'approche adoptée doit leur faciliter la vie. L'interopérabilité doit répondre aux exigences en matière de flux de travail et de processus ainsi qu'aux besoins opérationnels, en plus d'être utile en contexte clinique.

OFFRIR DES CONSEILS

Le Groupe de travail appuie les travaux techniques et d'élaboration de politiques en cours pour améliorer l'interopérabilité, et il relève que la *Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne* d'Inforoute en est à sa deuxième année de mise en œuvre. Par contre, le Groupe de travail est d'avis que les gouvernements FPT doivent accroître leur engagement et leur collaboration afin d'accélérer la progression des travaux. Pour atteindre cet objectif, le Groupe de travail recommande la formation d'un conseil national de gouvernance des données sur la santé fondé sur les compétences afin de représenter les gouvernements FPT et de favoriser la collaboration entre eux.



Recommandation 1

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (FPT) doivent s'engager à élaborer et à mettre en œuvre rapidement un plan complet qui améliorera concrètement l'interopérabilité dans les cinq prochaines années. Un conseil national de gouvernance des données sur la santé doit être formé immédiatement pour élaborer ce plan et en superviser la mise en œuvre.

Les gouvernements FPT doivent donner au conseil le pouvoir de déterminer les responsabilités, les calendriers et les engagements pangouvernementaux afin que les provinces et les territoires adhèrent à un cadre standard.

Une idée semblable a été proposée dans le rapport 2022 du comité consultatif d'experts et d'expertes de l'Agence de la santé publique du Canada, qui recommandait que la mise en œuvre de la Charte pancanadienne des données sur la santé soit supervisée par un groupe de travail national¹⁷.

Le nouveau conseil veillerait à ce qu'un plan réalisable et holistique soit en place (la Stratégie pancanadienne de données sur la santé) et en assumerait la responsabilité globale; ce plan mettrait tout en place pour créer un environnement d'interopérabilité pratique partout au pays.

La réussite de l'interopérabilité des données sur la santé nécessite la mise en œuvre d'un ensemble minimal de politiques, technologies et programmes qui aura des répercussions sur les gouvernements, les fournisseurs liés au domaine des soins de santé et d'innombrables prestataires de soins partout au pays. Jusqu'ici, aucun groupe n'a entrepris de rassembler toutes les pièces du casse-tête. Des progrès de cette envergure nécessitent des responsabilités claires, des objectifs définis, un plan et un sentiment d'urgence.



Le conseil devrait d'abord élaborer la stratégie, puis établir un plan quinquennal proposant des étapes, des échéanciers, des responsabilités, des budgets et des engagements de partenaires.

Les membres du conseil, qui devront être choisis avec soin, comprendront probablement des spécialistes en politiques, en technologies et en affaires ainsi que des médecins de diverses disciplines, des patientes et patients, des personnes proches aidantes et des prestataires de soins.

Le Groupe de travail s'attend à ce que le conseil soit créé et doté des moyens nécessaires grâce à un engagement des gouvernements FPT, et à ce qu'il reçoive le soutien opérationnel de Santé Canada, de l'ICIS et d'Inforoute. Le conseil serait responsable de la mise en œuvre des recommandations présentées par le Groupe de travail.

Le Groupe de travail croit aussi que le conseil devrait recommander l'élaboration de politiques en matière d'IA afin de veiller à ce que celle-ci améliore et facilite l'interopérabilité.

Le Groupe de travail observe que, dans une certaine mesure, la recommandation de former un conseil de surveillance ressemble à celle du groupe de travail FPT sur l'intendance des données, qui proposait de créer un comité pancanadien d'intendance des données offrant des conseils stratégiques sur la collecte, la coordination, la transmission, l'utilisation, l'analyse et la communication des données. Le Groupe de travail estime que si ce comité est créé, il devrait relever du conseil.

OBTENIR L'ENGAGEMENT DES PARTIES PRENANTES

Le Groupe de travail juge également qu'il est important d'élaborer des politiques ou des lois pour appuyer et imposer l'interopérabilité complète.

Recommandation 2

Il faut donner un coup d'accélérateur aux nécessaires travaux d'élaboration de politiques et de lois que mène actuellement le gouvernement fédéral pour assurer l'interopérabilité de l'ensemble des données sur la santé au Canada. Ces travaux doivent être appuyés par les gouvernements provinciaux et territoriaux et ils comprennent ce qui suit :

- a) *Des lois pour définir les normes se rapportant aux données et aux technologies nécessaires à l'échange de données cliniques et aux transactions connexes, comme le prévoit le projet de loi C-72.*
- b) *Un cadre national pour la mise en place de politiques modernes en matière d'intendance des données sur la santé qui encouragent l'adoption de pratiques appropriées d'échange de données, d'accès aux données, d'utilisation secondaire et de protection des renseignements personnels. Ce cadre doit viser ce qui suit :*
 - *Officialiser les politiques de souveraineté des données sur la santé des Autochtones déterminées par les communautés autochtones. L'utilisation secondaire des données autochtones et l'échange de données sous différentes formes (même s'il s'agit de données dépersonnalisées) doivent se faire dans le respect des droits collectifs qui s'appliquent aux données sur la santé des Autochtones.*
 - *Mettre à contribution le public, les médecins et d'autres partenaires dans la conception conjointe du cadre national d'intendance et favoriser la communication des politiques afin de susciter la confiance et de répondre aux préoccupations en matière de protection des renseignements personnels.*
 - *Établir des exigences afin que les données sur la santé soient la propriété des patientes et des patients et que ceux-ci y aient accès par voie numérique.*

Selon le Groupe de travail, la mise en œuvre de ces recommandations permettrait de faire ce qui suit :

- a) Créer et tenir à jour une nomenclature nationale des données et des normes d'échange de données dans le cadre de la *Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne*.
- b) Créer un cadre d'interopérabilité normalisé pour les DME en milieu communautaire, y compris des objectifs de normalisation de la terminologie.
- c) Obliger les fournisseurs et les dépositaires de renseignements sur la santé à utiliser la technologie qui a mené à la mise en place des normes susmentionnées.
- d) Uniformiser les politiques FPT de gouvernance des données sur la santé dans toutes les administrations.

Le Groupe de travail reconnaît et soutient les nombreuses initiatives déjà en cours, surtout le projet de loi C-72, qui visent l'élaboration et l'adoption de politiques et de lois en appui à l'interopérabilité. Toutefois, il faut accélérer ces travaux et accroître la collaboration pangouvernementale ainsi que la responsabilisation.

La création et la tenue à jour des normes devraient revenir à l'ICIS et à Inforoute, en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et les fournisseurs.

L'adhésion du public est essentielle pour parvenir à une réelle interopérabilité des données sur la santé. Il faudra mener un processus de sensibilisation du public afin d'améliorer la littératie en matière de santé numérique, d'instaurer la confiance et d'informer la patientèle de l'importance de la communication des données personnelles sur la santé pour favoriser les améliorations à l'échelle des systèmes.

L'obtention et la communication des données sur la santé des Autochtones demeurent problématiques dans bien des cas, car ces données ne représentent pas la réalité et ont souvent été utilisées pour donner une image trompeuse de ces populations et pour leur causer du tort. Il existe des protections plutôt efficaces pour les

données individuelles sur la santé, mais pas pour celles des communautés autochtones dans leur ensemble, surtout en milieu urbain. L'interprétation et l'utilisation collectives des données ont été et demeurent une source de préjudice pour les communautés autochtones.

Il existe toutefois des pratiques exemplaires en matière de collecte de données sur la santé des Autochtones qui doivent être adoptées. Le Groupe de travail recommande que la supervision de ces données par des Autochtones demeure un principe fondamental afin qu'elles soient correctement mises en contexte.

Partout sur la planète, on observe un mouvement en faveur de la souveraineté des données autochtones. Il s'agit par exemple d'ajouter les principes CARE (Collective benefit, Authority to control, Responsibility and Ethics, ou avantages collectifs, pouvoir de contrôle, responsabilités et éthique) aux principes d'échange de données sur la santé déjà en place, soit les principes FAIR (faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables), afin d'encourager la participation de tout le monde et de veiller à ce que la consultation, l'utilisation, la réutilisation et l'attribution des données produisent des résultats équitables.

ÉLIMINER LES OBSTACLES

Pour que les initiatives d'interopérabilité des données sur la santé soient intégrées avec succès au système de santé actuel, il est essentiel d'éliminer les obstacles qui empêchent les médecins d'y participer. Pour y parvenir, il faut les mettre à contribution dans l'évaluation des répercussions des changements qui ont une influence sur leur flux de travail et faire en sorte qu'ils ne portent pas les fardeaux administratif et financier des initiatives d'interopérabilité.

Recommandation 3

Les provinces et les territoires doivent s'engager à éliminer les principaux obstacles qui empêchent les médecins et les autres professionnelles et professionnels de la santé de participer aux initiatives d'interopérabilité des données sur la santé en prenant les mesures suivantes :

- a) *Veiller à ce que les solutions de données sur la santé qui ont des répercussions sur les médecins soient conçues conjointement avec un échantillon représentatif de médecins en exercice.*
- b) *Veiller à ce que toutes les activités d'approvisionnement qui ont des répercussions sur les médecins s'appuient sur une évaluation de l'expérience des utilisatrices et utilisateurs finaux, des flux de travail et du fardeau clinique.*
- c) *Élaborer conjointement une stratégie et une feuille de route numériques dans chaque province et territoire afin de mesurer et de réduire le fardeau administratif des médecins et d'optimiser les flux de travail.*
- d) *S'assurer que le fardeau administratif et le coût des initiatives d'interopérabilité ne sont pas rejetés sur les médecins.*

Le Groupe de travail croit qu'il revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux d'appliquer cette recommandation et d'analyser le milieu de travail et la motivation des médecins. Il estime également que les médecins doivent à tout prix participer à l'approvisionnement, à la conception conjointe et à l'évaluation, et que les nouvelles solutions doivent bien s'intégrer aux flux de travail des prestataires de soins.

Le Groupe de travail croit que des stratégies pourraient être mises en œuvre, par exemple des laboratoires vivants (où les outils nouveaux ou existants sont mis à l'essai dans des environnements de simulation et dans les contextes cliniques habituels) auxquels participeraient des groupes représentatifs de prestataires de soins primaires, ainsi que des stratégies d'approvisionnement qui répondraient aux besoins en matière d'amélioration continue établis à l'aide d'évaluations des pratiques usuelles.

Comme nous l'avons déjà mentionné dans le présent rapport, là où le cadre normalisé HALO d'Inforoute aura été mis en œuvre, les applications tierces normalisées devraient pouvoir être consultées et intégrées directement dans les DME. Ainsi, toute application

compatible pourra être directement connectée aux DME sans intégration, un bon moyen de simplifier le flux de travail des prestataires de soins.

À mesure que de nouvelles solutions d'interopérabilité seront mises en œuvre ou que les anciennes solutions seront remplacées, on pourra en profiter pour améliorer et simplifier les processus cliniques entre les organisations de la communauté. Ces solutions ne doivent pas être de simples initiatives technologiques : elles doivent également répondre aux besoins cliniques. De plus, elles doivent s'intégrer à l'environnement de travail global des prestataires de soins plutôt que d'être offertes sous forme de solutions uniques. Comme indiqué précédemment, des mesures de soutien adéquates doivent être en place pour favoriser la collaboration entre les médecins.

On ne peut pas s'attendre à ce que les médecins assument le fardeau administratif ou le coût des initiatives d'interopérabilité. Il existe plusieurs options pour éviter que les initiatives d'interopérabilité s'ajoutent au fardeau administratif des médecins, comme l'adoption de nouveaux modèles de financement et la mise en œuvre de technologies novatrices, par exemple l'IA.

APPUYER LES MÉDECINS

Le Groupe de travail a aussi pris conscience de l'importance d'offrir aux médecins des occasions de défendre les initiatives d'interopérabilité et de jouer un rôle de premier plan dans leur adoption.

Il est important que les associations médicales nationales, provinciales et territoriales préconisent la bonne mise en œuvre des initiatives d'interopérabilité et l'élaboration de lignes directrices sur les pratiques exemplaires. Ces lignes directrices doivent décrire clairement les responsabilités des médecins et les processus qu'ils doivent suivre lorsqu'ils reçoivent et échangent des renseignements personnels sur la santé, conformément aux lois FPT en matière de protection des renseignements personnels et aux politiques d'intendance.



Recommandation 4

La profession médicale, représentée par les associations médicales nationales, provinciales ou territoriales et d'autres sociétés du domaine clinique, peut jouer un rôle important en offrant des conseils et du soutien en matière d'interopérabilité aux médecins des façons suivantes :

- a) Continuer d'élaborer des lignes directrices sur les pratiques exemplaires qui aident les médecins à jouer un rôle dans l'environnement de la santé numérique interopérable en ce qui concerne l'amélioration des soins, la sécurité de la patientèle et l'amélioration générale de la qualité.*
- b) Faire de la représentation auprès du gouvernement et travailler en collaboration avec ce dernier pour mettre en œuvre des stratégies régionales visant à éliminer les obstacles à l'interopérabilité définis par le Groupe de travail, y compris des flux de travail, de la formation, des ressources et des soins interprofessionnels.*

Les responsabilités qui incombent aux médecins lorsqu'ils envoient ou reçoivent des renseignements personnels sur la santé ne sont pas entièrement claires, car les lois en vigueur en matière de protection des renseignements personnels portent souvent à confusion ou sont carrément inadéquates, et parce que les responsabilités des médecins à l'ère numérique ne sont pas bien définies.

Ces difficultés peuvent alourdir le fardeau administratif, nuire à la prestation des soins et susciter des préoccupations liées à la responsabilité des prestataires de soins. Des lignes directrices claires sont nécessaires pour déterminer les pratiques exemplaires et soutenir les soins cliniques.

STIMULER L'INNOVATION

Des innovations technologiques sont requises dans des domaines critiques qui empêchent actuellement les équipes de première ligne de participer aux initiatives d'interopérabilité.

Recommandation 5

Les organismes canadiens de financement de la recherche et développement doivent s'engager à investir dans l'innovation continue en santé numérique en vue d'éliminer les principaux obstacles à l'interopérabilité, en prenant les mesures suivantes :

- a) Élaborer de nouvelles stratégies de normalisation et de curation des données et de production de rapports à partir des DME, y compris à l'aide de l'IA, afin de favoriser la participation des médecins et de réduire leur charge de travail.*
- b) Faire en sorte que les DME répondent aux besoins des équipes de soins.*

Les innovations technologiques pourraient comprendre ce qui suit (sans s'y limiter) :



Automatisation : L'automatisation des processus de saisie, d'extraction et d'échange de données et de production de rapports peut réduire considérablement le fardeau qui pèse sur les prestataires de soins de santé. L'analyse avancée des données, l'IA et l'apprentissage machine peuvent simplifier ces processus et rendre la participation à l'échange de données plus réaliste et moins chronophage.



Analyse prédictive : Ce type d'analyse peut optimiser les flux de travail et garantir l'utilisation efficace des données. Elle peut aider les prestataires de soins à prévoir et à régler les problèmes potentiels avant qu'ils surviennent, améliorant ainsi l'efficacité générale et la qualité des soins.



Solutions infonuagiques : La migration des systèmes de gestion de données vers le nuage peut améliorer l'extensibilité et la gérabilité des initiatives d'interopérabilité. Les solutions infonuagiques peuvent faciliter la création de centres d'interopérabilité et de bacs à sable où les données peuvent être échangées efficacement et en toute sécurité.



Cadre d'IA : Il faut accroître la capacité d'utiliser l'IA dans les soins de santé et répondre aux préoccupations en matière de réglementation, d'éthique et de sécurité.

Pour que les nouvelles stratégies soient le plus efficaces possible, elles ne doivent pas augmenter la charge de travail des médecins, mais plutôt réduire leur fardeau administratif.

Le Groupe de travail estime que ces initiatives devront obtenir l'appui des programmes de recherche et développement ainsi que la collaboration des fournisseurs de technologies de santé numérique. Elles devront être défendues par des organisations qui font la promotion de l'innovation ou de la recherche en santé numérique.

Il peut s'agir par exemple de ministères et d'organismes fédéraux et d'organisations financées par le gouvernement fédéral, comme les Instituts de recherche en santé du Canada et la Fondation canadienne pour l'innovation, ainsi que de programmes parrainés par Innovation, Sciences et Développement économique Canada, y compris Solutions innovatrices Canada, le Réseau de santé CAN et le Fonds stratégique pour l'innovation.



Conclusion

Pour que le système de santé soit efficace et efficient, il est essentiel de simplifier l'accès des patientes et patients à leurs renseignements sur la santé et de permettre aux prestataires de soins de facilement échanger ces données. Sans cette connectivité, la qualité des soins en pâtit, et des patientes et patients perdent la vie.

Depuis que les renseignements sur la santé sont offerts en format numérique, la connectivité est devenue un objectif réaliste, et de nombreux pays ont réalisé de grandes avancées dans ce sens. Comme l'a montré ce rapport, le Canada a aussi pour objectif d'offrir des soins connectés, et il apporte des changements à ses lois et politiques pour l'atteindre. Mais il faut en faire beaucoup plus et obtenir la collaboration de tous les partenaires, y compris nos gouvernements, la patientèle, les prestataires de soins et les fournisseurs. Sans prise de responsabilité et approche coordonnée, il est peu probable que les solutions d'interconnectivité fonctionnent.

Pénuries critiques de prestataires de soins primaires et temps d'attente démesurés, y compris à l'urgence : le système de santé canadien est en crise, et cela se répercute directement sur les médecins. Comme le montre le plus récent sondage de l'AMC et d'Inforoute, 7 % des médecins qui travaillent en milieu communautaire se sentent complètement épuisés et en sont au point où ils devront peut-être obtenir des soins ou fermer leur clinique¹. Le fardeau administratif associé à la gestion des dossiers électroniques sous leur forme actuelle contribue à cette situation.

Le Groupe de travail maintient catégoriquement que, quelles que soient les solutions retenues pour améliorer l'interopérabilité, elles ne doivent pas ajouter de pression aux médecins, mais plutôt s'intégrer à leurs flux de travail actuels. De plus, d'autres ressources, y compris une rémunération suffisante et du soutien à la gestion du changement, doivent être offertes aux médecins afin de faciliter leur participation. Les médecins ont aussi besoin de soutien technologique afin que les données nécessaires à l'interopérabilité soient extraites automatiquement des renseignements recueillis dans les DME dans le cadre de la prestation des soins.

Bien que ce rapport mette l'accent sur le point de vue des médecins, le Groupe de travail tient à répéter que l'interopérabilité des données sur la santé est primordiale pour améliorer la sécurité de la patientèle et les résultats sur la santé. De plus, l'interopérabilité est un projet qui demande la collaboration et le soutien de l'ensemble des partenaires et des prestataires de soins, ainsi que des mesures audacieuses des gouvernements.

Il faut accélérer la mise en place des initiatives existantes et des nouveaux plans, et les gouvernements doivent prendre des engagements fermes.

L'importance de l'interopérabilité n'est pas mise en doute : c'est grâce à elle que nous pourrions assurer la sécurité de la patientèle et améliorer les soins. Toutefois, si nous ne levons pas les obstacles à l'interopérabilité en réelle collaboration avec les médecins et les autres professionnelles et professionnels de la santé, nous continuerons vraisemblablement à buter sur les mêmes difficultés dans dix ans. Ce que fait le Groupe de travail est essentiel : non seulement il met en évidence ces obstacles, mais il veille aussi à ce que les solutions nationales, provinciales et territoriales disposent de ressources suffisantes et à ce qu'elles soient pratiques, faciles à mettre en œuvre et durables pour la communauté médicale.

Le Groupe de travail croit que les recommandations formulées dans ce rapport permettront de régler ces problèmes et fourniront le cadre nécessaire pour créer un système de santé canadien réellement interconnecté.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

D^r Rashaad Bhyat, coprésident

D^r Dennis Desai

D^{re} Ashley Miller

D^r Samuel Ogunbiyi, coprésident

D^{re} Maxine Dumas-Pilon

D^{re} Tracie Risling, inf. aut., Ph. D.

D^r Michael Anderson

D^r Gerard Farrell

D^{re} Kathleen Ross

D^r Onil Bhattacharyya

D^r Kendall Ho

D^r Sufian Zayed

D^{re} Chandi Chandrasena

Sunand Kannappan

D^{re} Amanda Condon

D^r Darren Larsen

REMERCIEMENTS

Le Groupe de travail sur l'interopérabilité de la santé numérique souhaite remercier Santé Canada, l'ICIS et l'OCDE pour leurs mémoires.

Le Groupe de travail souhaite aussi souligner l'expertise et le travail assidu de Pat Rich, qui a rédigé ce rapport final.

Références

- ¹ Inforoute Santé du Canada. Sondage national des médecins du Canada 2024 : comprendre l'utilisation des technologies de l'information et de santé numérique dans la pratique des médecins canadiens. Toronto; [En ligne] 9 juillet 2024. Accessible ici : <https://regards.infoway-inforoute.ca/docs/component/edocman/sondages-sur-la-sante-numerique-menes-par-inforoute/415-sondage-national-des-medecins-du-canada-2024-comprendre-l-utilisation-des-technologies-de-l-information-et-de-sante-numerique-dans-la-pratique-des-medecins-canadiens> (consulté le 20 septembre 2024).
- ² Inforoute Santé du Canada. Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne. Toronto; [En ligne] Mai 2023. Accessible ici : <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/6445-vous-connecter-a-des-soins-de-sante-modernes-feuille-de-route-commune-de-l-interopabilite-pancanadienne/view-document> (consulté le 20 septembre 2024).
- ³ Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé. Ottawa; [En ligne] 7 mai 2024. Accessible ici : <https://www.cihi.ca/fr/soins-connectes/cadre-pancanadien-de-contenu-des-donnees-sur-la-sante> (consulté le 20 septembre 2024).
- ⁴ Santé Canada. Le gouvernement du Canada présente la *Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada* [communiqué de presse]. Ottawa; [En ligne] 6 juin 2024. Accessible ici : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/nouvelles/2024/06/le-gouvernement-du-canada-presente-la-loi-visant-un-systeme-de-soins-de-sante-connecte-au-canada-ameliorer-la-securite-des-patients-et-laces-a-leu.html> (consulté le 20 septembre 2024).
- ⁵ Mercer, J. Alone on an electronic island. *La pratique de l'avenir*. 2004 : p. 84.
- ⁶ deBronkart, D., Eysenbach, G. Gimme my damn data (and let patients help!): The #GimmeMyDamnData manifesto. [En ligne] *Journal of Medical Internet Research*. 2019; vol. 21, n° 11 : e17045. Accessible ici : <https://www.jmir.org/2019/11/e17045/> (consulté le 20 septembre 2024).
- ⁷ Agence de la santé publique du Canada. Rapport 3 du Comité consultatif d'experts : vers un système de données sur la santé de calibre mondial. Ottawa; [En ligne] 5 mai 2022. Accessible ici : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires/rapport-03-comite-consultatif-experts-vers-systeme-donnees-sante-calibre-mondial.html> (consulté le 20 septembre 2024).
- ⁸ Santé Canada. Charte pancanadienne des données sur la santé. Ottawa; [En ligne] 12 octobre 2023. Accessible ici : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante/accords-bilateraux-travailler-ensemble/charte-pancanadienne-donnees.html> (consulté le 24 septembre 2024).
- ⁹ Cameron, A., Reis, A. Pan-Canadian interoperability specifications. Toronto : Inforoute Santé du Canada; [En ligne] 21 juin 2024. Accessible ici : <https://infoscribe.infoway-inforoute.ca/display/PCI> (consulté le 20 septembre 2024).
- ¹⁰ Affleck, E. et coll. Interoperability saves lives: A report from the Alberta Virtual Care Coordinating Body. Alberta; [En ligne] Octobre 2023 : p. 21. Accessible ici : <https://www.albertavirtualcare.org/> (consulté le 20 septembre 2024).
- ¹¹ Santé Canada. Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé au Canada : accords bilatéraux pour travailler ensemble. Ottawa; [En ligne] 2023. Accessible ici : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante/accords-bilateraux-travailler-ensemble.html> (consulté le 21 octobre 2024).
- ¹² Ontario Medical Association (OMA). Healing the healers: System-level solutions to physician burnout. Toronto; [En ligne] 18 août 2021. Accessible ici : <https://www.oma.org/siteassets/oma/media/pagetree/advocacy/issues/burnout/burnout-paper.pdf> (consulté le 21 octobre 2024).
- ¹³ Association médicale canadienne (AMC). Un sondage d'Inforoute Santé du Canada et de l'Association médicale canadienne révèle que les médecins adoptent les solutions de soins connectés. Ottawa; [En ligne] 12 septembre 2024. Accessible ici : <https://www.cma.ca/fr/propos-nous/notre-role/salle-presse/sondage-dinforoute-sante-canada-lassociation-medicale-canadienne-revele-que-medecins-adoptent> (consulté le 20 septembre 2024).
- ¹⁴ U.S. Department of Health and Human Services. 21st Century Cures Act: Interoperability, Information Blocking, and the ONC Health IT Certification Program. Washington : Federal Register; [En ligne] 1^{er} mai 2020. Accessible ici : <https://www.federalregister.gov/d/2020-07419> (consulté le 27 septembre 2024).
- ¹⁵ European Parliament. EU health data space: More efficient treatments and life-saving research. Londres (Royaume-Uni); [En ligne] 24 avril 2024. Accessible ici : <https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20240419IPR20573/eu-health-data-space-more-efficient-treatments-and-life-saving-research> (consulté le 20 septembre 2024).

¹⁶ European Health Data Space. The European health data space (EHDS). Londres (Royaume-Uni); [En ligne] 2024. Accessible ici : <https://www.european-health-data-space.com/> (consulté le 20 septembre 2024).

¹⁷ Agence de la santé publique du Canada. La Stratégie pancanadienne de données sur la santé : rapports et sommaires des comités consultatifs d'experts. Ottawa; [En ligne] 3 mai 2022. Accessible ici : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-rapports-sommaires.html> (consulté le 24 septembre 2024).