



Rapport du groupe de travail sur la gouvernance et l'intendance des données

Soumis à :

La ministre Sylvia Jones
Ministère de la Santé
Bureau de la vice-première ministre et ministre de la Santé
777, rue Bay, 5e étage
Toronto (Ontario) M7A 1N3

Le ministre Peter Bethlenfalvy
Ministère des Finances
Bâtiment Frost Sud
7 Queen's Park Cres, 7e étage
Toronto (Ontario) M7A 1Y7

21 juillet 2023

Soumis par :
Dre Jane Philpott
Président
Conseil ontarien des données sur la santé

Table des matières

Résumé	2
Contexte	3
Rapport et recommandations du CODS.....	3
État actuel de la gouvernance des données sur la santé	4
Résultats attendus	5
Proposition de cadre provincial de gouvernance des données sur la santé	7
Principes de gouvernance des données	9
Structure de gouvernance des données	10
Proposition de fonction d'intendance provinciale des données	14
Proposition de l'infrastructure provinciale de gouvernance des données	16
Proposition de plan de mise en œuvre	21
Proposition d'indicateurs de réussite	25
Annexe	27
Membres du groupe de travail sur la gouvernance et l'intendance des données...	27
Tableau synthèse sur la gouvernance des données	28
Gouvernance des données par rapport à l'intendance des données	29
Tableau RAID.....	30
Rôles et responsabilités	31
Intervenants	34
Terminologie	35

Résumé

Chaque jour en Ontario, les données sur la santé sont recueillies de plusieurs sources, pour de multiples utilisations et de plusieurs façons. Cependant, toutes les données sur la santé ne sont pas recueillies, stockées et utilisées de manière normalisée et simplifiée, ce qui rend le partage de données sur la santé en temps réel et de haute qualité dans l'ensemble de l'Ontario très difficile. La fragmentation des données sur la santé qui en résulte a une incidence sur l'expérience des patients et des fournisseurs, entrave les résultats cliniques, sape la réponse aux événements majeurs de santé publique comme la COVID-19 et retarde la recherche et l'innovation. En bref, cela signifie que les données sur la santé ne sont pas disponibles au moment, à l'endroit et de la manière dont elles sont nécessaires.

En 2022, le Conseil ontarien des données sur la santé (CODS) a reconnu ces défis et a établi une vision pour l'Ontario où les données intégrées sur la santé sont partagées de façon transparente pour de multiples utilisations et gérées comme un bien public. Pour aider à réaliser cette vision, le CODS a lancé un groupe de travail sur la gouvernance et l'intendance des données (le groupe de travail). Chargé de remédier au manque de surveillance et de responsabilité des provinces en matière de données de santé et de permettre le partage par défaut pour la prestation de soins et à d'autres fins appropriées, le groupe de travail s'est réuni à de nombreuses reprises entre décembre 2022 et mars 2023 pour élaborer un modèle provincial de gouvernance et d'intendance des données de santé.

Ce rapport décrit les recommandations du groupe de travail, qui comprennent :

1. Une structure provinciale de gouvernance des données sur la santé fondée sur la collaboration, la flexibilité et le partenariat qui tire parti des organismes de gouvernance et de l'expertise existants en se concentrant initialement sur l'avancement de l'interopérabilité et la rationalisation de l'accès aux données pour la fourniture de soins.
2. Un modèle provincial d'intendance des données sur la santé pour favoriser le partage des responsabilités en matière de données sur la santé normalisées, précises et adaptées à l'objectif visé.
3. Une modernisation de l'infrastructure des données provinciales afin de permettre la collaboration en matière de données, d'intégrer et d'utiliser des données sur la santé de haute qualité pour obtenir des résultats en matière de santé et d'équité pour les individus, les communautés et les populations.

De plus, ce rapport propose que plusieurs groupes de travail au niveau du domaine soient formés pour servir de cas d'essai afin de démontrer la valeur de la gouvernance

provinciale des données sur la santé. Ce rapport fournit également un plan de mise en œuvre de haut niveau et des mesures de réussite.

Le système de santé de l'Ontario possède l'expertise et les connaissances nécessaires pour réaliser la vision du CODS pour l'Ontario. Toutefois, aucune institution, aucune organisation ni aucun organisme ne pourra à lui seul relever ces défis ou concrétiser cette vision. La réussite exige l'engagement, la collaboration, l'implication et le dialogue de tous les intervenants dans l'ensemble du système de santé et au-delà.

L'Ontario a besoin d'une gouvernance provinciale des données sur la santé qui soit collaborative, non invasive et claire, et non pas de bureaucratie, pour permettre la normalisation et l'intégration des données sur la santé et la rationalisation de l'accès aux données dans le respect des lois et réglementations relatives à la protection de la vie privée. Le Groupe de travail croit qu'il s'agit de la voie la plus efficace à suivre pour s'assurer rapidement que les actifs de données sur la santé de l'Ontario répondent aux besoins des patients et sont utilisés dans l'intérêt public tout en tirant parti de la capacité et de l'expertise existantes de l'Ontario.

Contexte

Rapport et recommandations du CODS

Ce rapport s'appuie sur la vision du CODS d'un Ontario où les données normalisées et intégrées sur la santé sont utilisées pour générer des renseignements exploitables en temps opportun, améliorer les expériences et les résultats en matière de soins, améliorer les performances du système, soutenir les performances organisationnelles et s'attaquer aux inégalités en matière de santé.

Pour réaliser cette vision, le CODS a formulé cinq recommandations stratégiques :

- Normaliser, intégrer et utiliser les données sur la santé pour faire progresser les résultats en matière de santé et d'équité pour les personnes, les communautés et les populations.
- Promouvoir l'équité en matière de santé par la collecte, l'analyse et l'utilisation appropriées des données.
- Établir une gouvernance et des politiques dignes de confiance au niveau du système pour les données sur la santé en tant que bien public, dans le respect de la vie privée.
- Respecter et soutenir la souveraineté des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de données.

- Développer la capacité de gestion des données et permettre le partage par défaut conformément aux lois et règlements sur la protection de la vie privée.

Pour en savoir plus sur la vision du CODS pour l'Ontario, veuillez consulter le [rapport](#).

Conformément au rapport du CODS, le groupe de travail reconnaît que la promotion et le maintien de la confiance du public seront au cœur de toute structure de gouvernance des données réussie. Pour ce faire, l'intendance des données sur la santé doit être basée sur les principes éthiques décrits dans le rapport du CODS (c.-à-d., Données relatives aux biens; respect des personnes, des groupes et des communautés; protection contre les préjudices; équité; transparence et responsabilité).

Le respect de ces principes éthiques du rapport du CODS, l'engagement auprès des communautés ainsi que le respect de la souveraineté des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis (PNIM) seront essentiels au succès de toute structure de gouvernance des données. Le groupe de travail estime que l'Ontario doit élaborer un cadre provincial d'équité en matière de données sur la santé qui fournira des conseils aux intervenants pour s'assurer que ces principes éclairent de façon mesurable la mise en œuvre et la pratique.

État actuel de la gouvernance des données sur la santé

Dans l'ensemble du système de santé de l'Ontario, la gouvernance des actifs et des infrastructures de données sur la santé reste fragmentée, byzantine et confuse. Bien que des structures, des politiques et des pratiques de gouvernance des données soient en place dans de nombreuses organisations individuelles, la province n'a pas de gouvernance des données commune pour assurer l'adoption de normes et de pratiques communes relatives à la collecte de données à des fins de partage et de réutilisation. Aucun organisme unique n'est chargé de veiller à ce que ces différents investissements entraînent une approche responsable, interopérable, complémentaire, collaborative et complète dans l'ensemble du système de santé de l'Ontario. En Ontario, la responsabilité de la collecte, du traitement et du partage des données sur la santé est répartie entre de nombreux dépositaires de renseignements sur la santé (DRS) et plusieurs organismes prescrits, tous définis dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé de l'Ontario* (LPRPS, 2004)). La LPRPS, en tant que loi fondée sur le consentement, a pour double objectif de protéger les renseignements personnels sur la santé tout en permettant le partage des données à des fins prescrites; toutefois, chaque DRS doit assumer la responsabilité finale et la charge réglementaire du partage des données, comme le prévoit actuellement la LPRPS. Les interprétations et la mise en œuvre de la LPRPS peuvent varier considérablement d'une organisation à l'autre, en fonction de leur capacité et de leur expertise. Cela, entre autres raisons, peut entraîner des retards inutiles et nuisibles

dans le partage des données et les lacunes en matière d'information. L'Ontario a besoin d'une gouvernance provinciale claire des données sur la santé pour relever ces défis, assurer la normalisation, rendre les données adaptées à l'utilisation, intégrer les besoins et les attentes de tous les intervenants, trancher et clarifier les interprétations contradictoires.

La gouvernance immature des données sur la santé de l'Ontario contraste fortement avec les cadres de gouvernance matures mis en place pour gérer les infrastructures physiques telles que les routes, les réseaux électriques et les chemins de fer. Par exemple, lorsqu'une route est construite en Ontario, elle doit répondre à certaines normes bien établies pour assurer la haute qualité et la sécurité publique. Nous savons ce qu'est un mélange d'asphalte sûr, à quelle vitesse les différentes catégories de véhicules doivent rouler, quelle doit être la largeur des routes, comment impliquer le public et quels sont les mécanismes d'application de la loi. Ces normes, soutenues par la législation, la réglementation, les politiques et les procédures provinciales, assurent la confiance et la sécurité du public tout en permettant des déplacements sans heurts dans l'ensemble de l'Ontario. Atteindre cet objectif ne sera pas facile et nécessitera une collaboration cohérente. Aujourd'hui, alors que l'importance, le volume et la signification des données sur la santé ne cessent de croître, l'Ontario doit veiller à ce que le même type de normes provinciales soit en place pour la collecte, le stockage, le partage et l'utilisation des données sur la santé. Cet objectif doit être atteint grâce à une approche collaborative de la gouvernance provinciale des données qui tire parti de l'expertise existante en Ontario pour garantir que des données de haute qualité sur la santé sont utilisées de manière responsable pour améliorer la santé des individus et des populations, soutenir la recherche et le développement, favoriser la confiance du public et répondre à des objectifs précis.

Résultats attendus

Une structure de gouvernance des données à l'échelle du système permettra d'établir des liens et d'utiliser en temps réel des données de haute qualité, normalisées et intégrées pour soutenir un large éventail d'utilisateurs de données sur la santé, qu'il s'agisse d'Ontariens individuels, de leurs prestataires de soins de santé et de leurs coordonnateurs de soins, en passant par les responsables de la santé publique, les planificateurs provinciaux et les décideurs. Pour énoncer clairement les choses, précisons que la gouvernance provinciale des données n'est pas conçue pour centraliser le système de prestation de soins de santé de l'Ontario – elle est conçue pour simplifier et permettre un partage efficace des données à diverses fins.

Le système de santé de l'Ontario est complexe et multicouche. La mise en place d'un dossier médical du patient normalisé, intégré et complet, garantissant que les données

arrivent là où elles sont nécessaires quand elles sont nécessaires, nécessite une collaboration, une coordination et un engagement continus des ressources au sein d'organisations et d'institutions variées.

De façon générale, une structure de gouvernance provinciale des données sur la santé autorisée en vertu de la LPRPS permettrait le partage légal des RPS par défaut aux fins prescrites en vertu d'un cadre robuste de la LPRPS qui soutiendrait également l'élaboration d'un dossier de santé intégré qui peut permettre d'obtenir les résultats suivants :

- Habilitier les usagers et les aidants à mieux participer à la gestion de leurs soins et s'assurer que toutes les personnes et tous les prestataires de soins de santé du cercle de soins ont accès à un dossier médical intégré couvrant le continuum de soins.
- Permettre la participation continue et significative de diverses communautés pour s'assurer que les pratiques de gouvernance et d'intendance s'alignent sur leurs valeurs.
- Réduire les doublons, la charge de travail et les erreurs en mettant en œuvre le paradigme COUMT (Recueillir une fois, Traiter une fois et Utiliser plusieurs fois).
- Soutenir le partage en temps opportun des données sur la santé dans différents milieux afin d'améliorer les résultats et l'efficacité.
- Nous permettre de mieux comprendre ce qui se passe dans nos systèmes de santé et de santé publique, de planifier les défis et de réagir à ceux-ci (p. ex., santé et ressources humaines, taux de vaccination) et de rendre compte de façon transparente des résultats aux Ontariens.
- Accroître l'accès et l'utilisation responsables, inclusifs et éthiques des données sur la santé dans l'intérêt public, y compris la recherche, l'innovation, etc.
- Amélioration continue de la qualité des données entre institutions.

L'accès aux données sur la santé et leur utilisation dans l'intérêt public sont largement soutenus, à condition que des exigences robustes en matière de confidentialité et de sécurité soient en place et que le public soit engagé de manière significative.¹² En effet, il y a un consensus croissant selon lequel les données sur la santé devraient être partagées dans l'intérêt public en raison de la forte revendication de propriété publique sur les données relatives à la santé recueillies au sein des infrastructures et des

¹ *Healthy Data, une consultation en ligne pour les citoyens sur la réutilisation des données sur la santé – rapport intermédiaire*. (Envers les partenaires du Consortium européen de l'espace des données sur la santé, 2022)

² *Licence sociale pour l'utilisation des données sur la santé : Un rapport sur les perspectives publiques*. (Réseau de recherche sur les données de santé Canada, 2020)

établissements financés par l'État, ainsi qu'une obligation générale d'accroître les connaissances en matière de santé afin d'améliorer celle-ci.³ D'autres travaux doivent être menés pour s'engager de manière significative avec le public, en partie grâce à la stratégie d'engagement civique du CODS, afin de découvrir quelles autres utilisations (le cas échéant) sont considérées comme étant dans l'intérêt public.³ Des mécanismes et des structures solides de gouvernance des données sont nécessaires pour établir les conditions, les contraintes, les exigences, les sauvegardes et les mesures de protection afin de garantir que l'accès aux données sur la santé se fait dans l'intérêt public.

Proposition de cadre provincial de gouvernance des données sur la santé

La proposition de cadre provincial de gouvernance des données sur la santé fait référence à une gouvernance des données du système de santé de l'Ontario. Cette gouvernance « provinciale » est distincte de la gouvernance locale des données qui existe dans les organismes et les établissements de santé. Cette gouvernance est conçue pour compléter et soutenir, et non remplacer, la gouvernance des données institutionnelles ou organisationnelles. Chaque établissement et organisation sera toujours responsable de l'élaboration, de l'évolution et de l'entretien de ses propres structures de gouvernance des données et devra également adopter et respecter les normes et politiques élaborées⁴ en collaboration par le biais de la structure provinciale de gouvernance des données. Les conseils et l'engagement avec les organisations seront essentiels au succès de la gouvernance des données.

Mission, objectifs et portée de la gouvernance des données sur la santé

Mission : Permettre un accès et une utilisation éthiques, opportuns et responsables des données sur la santé pour les individus, les communautés et les populations de l'Ontario.

Objectifs :

- Habilitier les patients à avoir un contrôle approprié sur leurs données sur la santé conformément à la législation applicable.
- Superviser les données sur la santé en tant que bien public.

³ Idem que ci-dessus.

⁴ Les normes et les politiques seraient semblables au Règlement sur l'échange de renseignements numériques sur la santé qui est entré en vigueur le 1er janvier 2021.

- Intégrer et utiliser les données sur la santé pour faire progresser les résultats en matière de santé et d'équité pour les personnes, les communautés et les populations grâce à la collecte, à l'analyse et à l'utilisation appropriées des données et à un engagement significatif.
- Respecter et soutenir la souveraineté des Premières Nations, des Inuits et des Métis en matière de données.
- Renforcer la responsabilité en matière de données sur la santé en développant les capacités d'intendance des données afin de permettre le partage par défaut. Cela permettra aux intervenants concernés d'avoir accès aux bonnes données lorsqu'ils en ont besoin tout en respectant les principes de « confidentialité dès la conception ».
- Faire progresser l'interopérabilité des données sur la santé à l'intérieur des territoires et entre les territoires.
- Favoriser une culture d'excellence axée sur les données dans l'ensemble du système de santé de l'Ontario.

Données sur la santé dans la portée :

Bien que la gouvernance des données soit de portée provinciale, cela ne signifie pas que cette structure régira toutes les données du système de santé de l'Ontario. Au lieu de cela, la structure de gouvernance des données se concentrera sur ce qui est nécessaire pour le partage des données interexploitables et fournira des conseils stratégiques sur la collecte, le stockage, la liaison, la transmission, l'utilisation et l'analyse des données ainsi que sur la production de rapports sur les éléments suivants :

- Données cliniques au niveau du patient
 - Données basées sur les consultations (p. ex., soins primaires, soins de courte durée)
 - Données basées sur les services (p. ex., laboratoire, médicament, immunisation, DI)
 - Données générées par le patient (p. ex., antécédents familiaux, choix de mode de vie)
 - Données générées par l'appareil (p. ex., appareils médicaux, applications en matière de santé)
 - Déterminants sociaux des données sur la santé (p. ex., race, origine ethnique)
 - Données génétiques (p. ex., résultat du test génétique)
- Données contextuelles (p. ex., données démographiques des patients, registre des fournisseurs)

- Données sur la santé publique et des populations (p. ex., données basées sur les consultations, données basées sur les services, déterminants sociaux des données sur la santé)
- Données administratives (p. ex., base de données des demandes de règlement de l'Assurance-santé de l'Ontario, base de données des résumés des congés, système national de déclaration des soins ambulatoires)
- Autres données sectorielles pertinentes à la compréhension des résultats en matière de santé (p. ex., données d'autres ministères et organismes financés par l'État)
- Autres données sur la santé qui pourraient être pertinentes à l'avenir

Principes de gouvernance des données

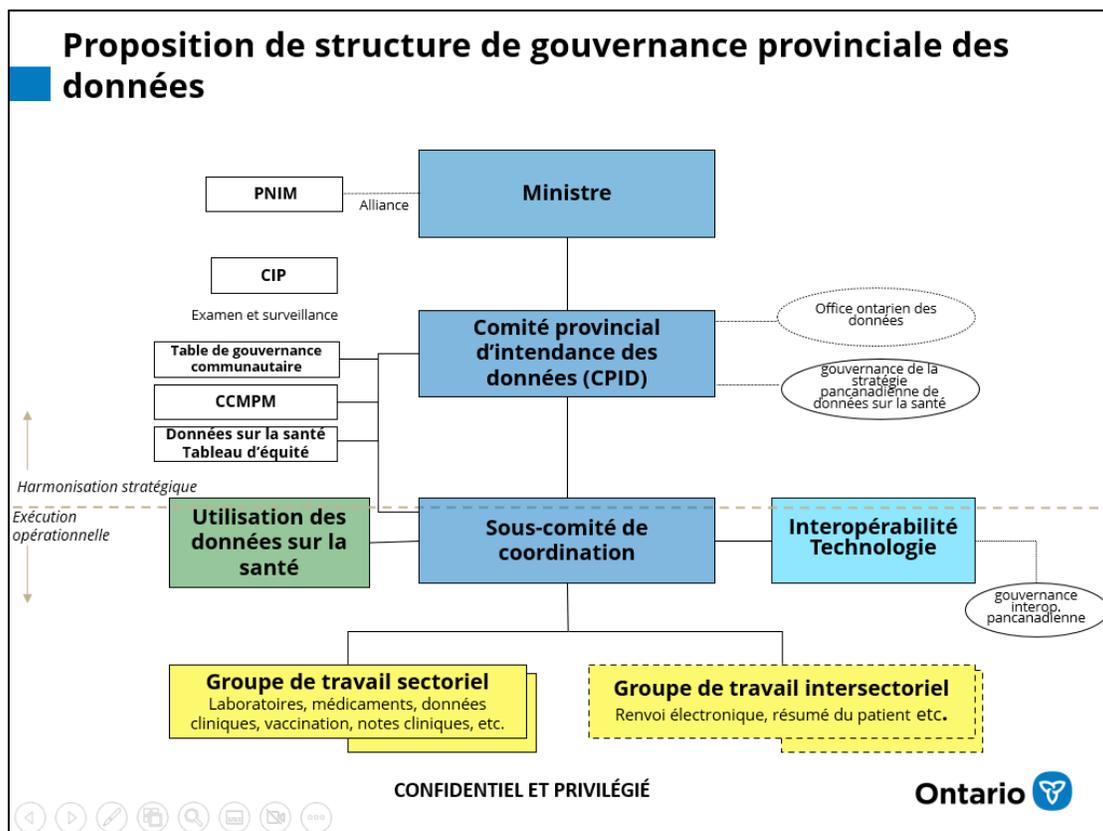
Pour remplir cette mission et atteindre ces objectifs, l'Ontario a besoin d'une structure de gouvernance des données qui prend des décisions opportunes et responsables, y compris un engagement significatif des intervenants. Par conséquent, le Groupe de travail propose que la structure de gouvernance des données elle-même fonctionne selon l'ensemble suivant de principes de gouvernance des données :

- **Taille adaptée et capacité à évoluer**
 - La gouvernance doit permettre de traiter proportionnellement les problèmes existants tout en restant suffisamment souple pour répondre aux nouveaux cas d'utilisation qui se présentent.
- **En temps opportun, responsable et motivé par des cas d'utilisation**
 - La prise de décision doit être orientée vers l'obtention de résultats rapides qui permettent de surmonter les obstacles et les défis existants.
- **Transparent, fiable et aligné**
 - Assurer l'harmonisation de la province tout en coordonnant avec les juridictions fédérales et internationales.
 - Assurer l'harmonisation et le partenariat avec les peuples et les communautés des PNIM.
- **Équilibré et basé sur des experts**
 - Intégrer des commentaires significatifs de tous les intervenants pertinents, en mettant l'accent sur l'équilibre entre l'engagement des patients, du public et des experts.

- **Apprécié et digne de confiance**
 - Favoriser une compréhension commune de la valeur et de l'utilisation des données sur la santé en augmentant l'alphabétisation des données et en démontrant la valeur pratique des données sur la santé.
- **Durable et pragmatique**
 - Identifier les priorités réalisables tout en restant conscient de la capacité existante, du financement disponible et des orientations stratégiques à long terme.

Structure de gouvernance des données

Figure 1 Structure de gouvernance des données proposée



La structure de gouvernance des données proposée (la Structure) élaborera, adoptera et mettra en œuvre des normes et des politiques provinciales de manière collaborative, répondant aux besoins et aux capacités du système de santé comme il existe aujourd'hui, tout en s'appuyant sur la vision d'un système de santé avancé par le CODS.

La Structure peut être divisée en deux couches, une couche stratégique (en haut du diagramme) et une couche de mise en œuvre (en bas). La couche supérieure fournira des conseils stratégiques et assurera l'harmonisation au niveau du système, tandis que la couche inférieure assurera une mise en œuvre et une adoption appropriées tout en permettant la collaboration et l'apport au niveau du domaine. En pratique, la Structure est conçue pour assurer une communication et une rétroaction continues entre ces deux couches et dans tous les domaines, en veillant à ce que les besoins des deux soient satisfaits.

Conformément aux principes de gouvernance des données, l'intention n'est pas que tous les organismes soient engagés pour un changement mineur, comme un changement à un élément de données, qui peut être géré dans un domaine de données individuel. De plus, cette approche du modèle de gouvernance des données n'est pas conçue pour être une approche descendante, mais plutôt pour assurer une prise de décision et une gestion du changement partagées. Dans de nombreux cas, il existe des structures et des corps qui peuvent être et seront utilisés pour remplir ces fonctions. Cette structure ne dupliquera pas le travail et ne créera pas de couches supplémentaires de bureaucratie, mais intégrera le travail existant plus clairement et plus efficacement dans l'ensemble du système de santé tout en comblant les lacunes existantes qui entravent la normalisation et le partage des données.

Couche stratégique :

Le **ministre de la Santé** définit l'orientation et les priorités stratégiques, établit la législation et la réglementation et fournit du financement.

Le **Comité provincial d'intendance des données (CPID)** fournira des conseils stratégiques au ministre de la Santé et effectuera les tâches suivantes :

- Intendance des données sur la santé par le système de santé en tant que bien public.
- Approbation des cadres, des feuilles de route et des normes déposés par le sous-comité de coordination (SC).
- Fournir des conseils sur la priorisation des domaines de données, en mettant l'accent sur la durabilité, l'impact et la réalisation.
- Fournir des ressources et des conseils pour soutenir la mise en œuvre et l'adoption des normes et des politiques.
- Veiller à ce que la gouvernance provinciale des données sur la santé de l'Ontario soit proactivement harmonisée avec le cadre pancanadien.
- Interagir avec les intervenants, y compris les usagers, les communautés méritant l'équité et les peuples des PNIM.

Le **sous-comité de coordination** (le Sous-comité ou SC) relève du CPID et assure la liaison avec les domaines de données pour :

- Concevoir conjointement, conseiller le CPID et mettre en œuvre des politiques et des stratégies communes de gouvernance des données au niveau du système.
- Fournir des conseils et coordonner les projets et les activités en fonction des priorités et des orientations stratégiques établies par le CPID. Permettre l'interopérabilité de l'échange de données conformément au cadre pancanadien.
- Assurer la normalisation des données sur la santé conformément au cadre pancanadien.
- Résoudre ou faire remonter la résolution des problèmes intersectoriels.

L'utilisation des données sur la santé fournit un soutien provincial et des conseils aux praticiens cliniques pour assurer l'harmonisation et la gestion du changement, notamment pour :

- Spécifier des exigences en matière d'utilisation clinique et sanitaire des données de santé au niveau du système, y compris les utilisations au niveau pancanadien, d'une manière qui minimise la charge de travail du praticien.
- Offrir des conseils cliniques sur l'adoption des normes, des outils numériques et sur la gestion du changement.
- Offrir des conseils cliniques sur l'harmonisation des programmes cliniques et numériques.
- Appliquer les normes de qualité clinique afin de créer des outils/modèles numériques.

Le groupe **interopérabilité/technologie** est responsable de ce qui suit :

- Élaboration et maintien des normes d'interopérabilité.
- Élaboration et exécution des plans directeurs d'interopérabilité fondés sur une infrastructure de données et une architecture d'affaires communes, conformément à la feuille de route pancanadienne en matière d'interopérabilité.
- Conseils techniques et alignement sur les normes en matière d'informatique de la santé.
- Conformité aux services de vérification et de certification des normes ainsi qu'aux politiques et processus d'interopérabilité.

Le groupe de travail reconnaît qu'une surveillance indépendante de la gouvernance des données est nécessaire pour assurer la confiance et la transparence du public et constitue un élément essentiel de cette structure de gouvernance des données. Le **Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (CIP)** remplira cette fonction. Le groupe de travail recommande un engagement supplémentaire avec le CIP pour clarifier et affiner les rôles et les responsabilités de ce dernier.

Assurer un engagement civique solide, répondre aux préoccupations en matière d'équité et soutenir la souveraineté des données des PNIM sont des composantes essentielles de cette structure de gouvernance des données. Cependant, le groupe de travail reconnaît qu'il s'agit de sujets complexes qui nécessitent un engagement significatif et durable avec un large éventail d'intervenants. Sur une base provisoire, le Groupe de travail a proposé une série d'organismes fictifs qui devront être clarifiés par une collaboration et un engagement supplémentaires avec les intervenants appropriés. Certains de ces travaux de clarification sont déjà en cours sous le parrainage du CODS. Par exemple :

- Le **Conseil consultatif ministériel des patients et des familles (CCMPF)** élabore actuellement une stratégie d'engagement du public en matière de données sur la santé qui fournira des commentaires sur la gouvernance des données, la littératie des données et la transparence.
- Le CODS parraine un **engagement des PNIM** fondé sur la distinction qui établira des relations avec les peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis.
- **Les tables de gouvernance communautaire** représenteront les points de vue des peuples et des communautés de l'Ontario.

De plus, reconnaissant la nécessité de respecter et de soutenir la souveraineté et la gouvernance des données des PNIM, le groupe de travail prévoit que le CPID communiquera directement avec les représentants des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Afin d'assurer une intendance équitable des données sur la santé, les **tables sur l'équité en matière de données sur la santé (TEMDS)** fourniront des conseils sur l'utilisation appropriée des données et veilleront à ce que les considérations relatives à l'équité soient intégrées dans les politiques, les pratiques et les normes de gouvernance des données. Les détails qui clarifieront les rôles, les responsabilités et les fonctions s'étendront et évolueront au fil du temps.

Couche de mise en œuvre :

Les **groupes de travail sur le domaine des données** existent pour assurer une définition commune des données dans l'ensemble du système de santé afin que les données sur la santé puissent être constamment comprises, facilement partagées et interprétées avec précision par les systèmes d'information et les utilisateurs de données. Les groupes de travail réuniront une expertise représentative pour soutenir les points suivants :

- Normalisation des données propres au domaine conformément aux orientations et aux principes provinciaux (p. ex., normes terminologiques).
- Assurance de la qualité des données au niveau du domaine.
- Harmonisation avec les modèles de référence, les modèles de données, les cadres, les feuilles de route, etc. provinciaux et pancanadiens.
- Résolution et remontée des problèmes liés au domaine.
- Liaison de domaine et engagement des intervenants.

Les **groupes de travail intersectoriels** sont des structures ad hoc qui co-développent des exigences commerciales, cliniques, techniques et de données à des fins d'échange de données bien définies. Les groupes de travail intersectoriels seront responsables de ce qui suit :

- Conformité aux normes de méthodologie provinciales (p. ex., intégration des profils d'entreprise de soins de santé).
- Spécification des exigences commerciales du flux de travail des données et du contenu des données qui proviendront de deux domaines de données ou plus.
- Engagement avec les intervenants (cliniques et techniques), les experts en la matière (EM), les groupes de travail du domaine, etc.
- Résolution et remontée des problèmes.

Proposition de fonction d'intendance provinciale des données

Différence entre la gouvernance des données et l'intendance des données :

La gouvernance des données précise les principes, les politiques, les procédures et les structures en place pour gérer et superviser la collecte, le stockage, le partage et l'utilisation des données sur la santé. Ces politiques et structures sont exécutées par des personnes, activées par des processus et soutenues par la technologie. Plus précisément, la gouvernance des données fournit les structures, les procédures et les mécanismes permettant de s'assurer que les équipes chargées des données, de l'entreprise et des technologies de l'information travaillent comme une seule et même équipe pour atteindre des objectifs communs.

Les responsables des données sont chargés de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'adoption des normes, des définitions et de la qualité des données au niveau du domaine. Ils s'assurent que les données du domaine sont protégées conformément aux lois applicables et partagées de manière responsable dans l'intérêt public, en garantissant la transparence sur la manière dont elles sont utilisées. Ils sont responsables de la mise en œuvre des contrôles de confidentialité et des mesures de

cybersécurité appropriés. Ils représenteront et défendront également leur domaine de données respectif, le cas échéant et au besoin, dans l'ensemble de la structure de gouvernance des données. Idéalement, les responsables des données devraient avoir une expérience pratique des données d'un domaine particulier, ainsi que des antécédents ou une formation en informatique de la santé. Il devrait s'agir d'experts en la matière du domaine de données qu'ils représentent. Ils devraient comprendre les éléments de données, les flux de données et les mesures de protection entourant ces données à l'intérieur comme à l'extérieur.

La réalisation de la mission et des objectifs de la gouvernance des données nécessitera une responsabilité partagée dans l'ensemble du système de santé.

Le Groupe de travail propose que la responsabilité des données sur la santé puisse être répartie entre les fonctions suivantes :

1. Un responsable exécutif des données, au niveau du secteur provincial, est chargé de points suivants :
 - Assurer le partage optimisé, responsable et éthique des données dans l'ensemble du secteur.
 - Exiger des normes en matière d'informatique de la santé pour assurer la normalisation des données et l'échange transparent des données.
 - Approuver les politiques de gouvernance des données, élaborées en collaboration avec les intervenants dans l'ensemble de la structure de gouvernance des données.
 - Gérer et développer de manière générale l'intendance des données en Ontario.
 - Représenter le secteur de la santé de l'Ontario auprès d'autres organismes de gouvernance des données provinciaux ou pancanadiens.
 - S'engager de façon transparente et significative avec les personnes, les groupes et les communautés, y compris les PNIM et les communautés méritant l'équité.

2. Un responsable de domaine, au niveau du domaine de données, est responsable des points suivants :
 - Mettre en œuvre la gouvernance des données au niveau du domaine.
 - Représenter l'intérêt du domaine auprès des organismes provinciaux ou pancanadiens de gouvernance des données.
 - Concevoir conjointement des normes de données pour un domaine de données, conformément aux directives provinciales et pancanadiennes.
 - Soutenir la mise en œuvre des normes provinciales dans un domaine de données respectif.

- Développer des cartes de données de domaine pour comprendre comment les données de domaine circulent et sont utilisées dans l'ensemble du système et éclairer les utilisations futures potentielles des données.
 - Assurer la transparence sur la façon dont les données sont utilisées.
 - Comprendre et appliquer les exigences en matière de sécurité de la vie privée et de cybersécurité selon les utilisations autorisées des données.
 - Surveiller la qualité des données au niveau du domaine pour s'assurer que les données sont adaptées à l'utilisation.
3. Les dépositaires de renseignements sur la santé continueront d'assumer leurs responsabilités en vertu de la LPRPS, notamment :
- S'assurer qu'ils ne recueillent, n'utilisent ou ne divulguent pas de renseignements médicaux personnels (a) à moins qu'ils n'aient le consentement ou que cela soit nécessaire à des fins légales, ou (b) que cela soit autorisé ou requis par la LPRPS.
 - Le cas échéant, maintenir les exigences de minimisation des données de la LPRPS, y compris ne pas recueillir, utiliser ou divulguer des renseignements médicaux personnels si d'autres renseignements serviront à l'objectif prévu ou ne pas recueillir, utiliser ou divulguer plus de renseignements personnels sur la santé que ce qui est raisonnablement nécessaire pour atteindre l'objectif visé.
 - Prendre des mesures raisonnables pour protéger et assurer l'exactitude des renseignements médicaux personnels dont ils ont la garde ou qui sont sous la garde de leurs agents de la LPRPS.
 - Donner aux personnes un accès légal à leurs propres renseignements médicaux personnels (sous réserve de certaines exceptions).
 - Mettre à la disposition du public une déclaration écrite résumant leurs pratiques en matière d'information sur la façon dont les renseignements médicaux personnels et tout renseignement personnel sont gérés.

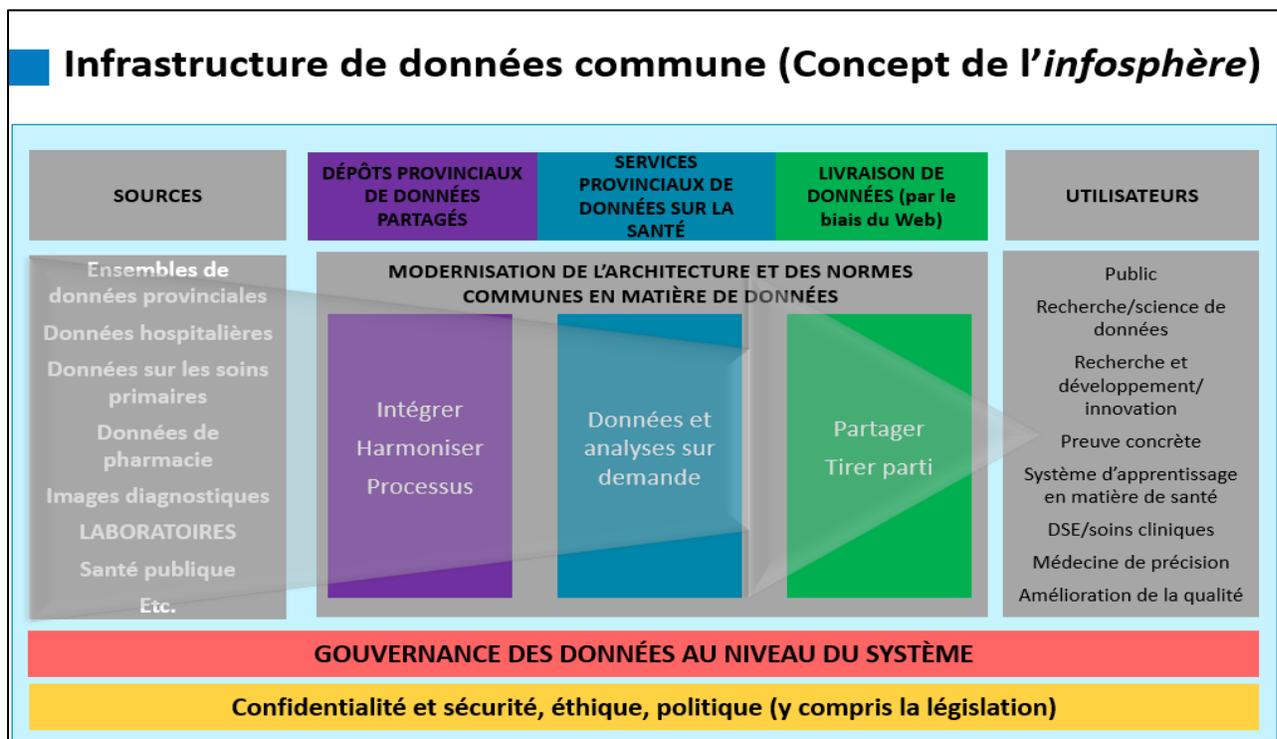
Proposition de l'infrastructure provinciale de gouvernance des données

Une gouvernance provinciale claire des données sur la santé est requise pour obtenir des données intégrées sur la santé qui sont partagées de façon transparente pour de multiples utilisations et gérées comme un bien public. Cependant, le Groupe de travail estime que la gouvernance des données à elle seule ne suffit pas : L'Ontario doit

également adopter une approche moderne et réfléchi de l'infrastructure et de l'architecture des données sur la santé pour permettre la collecte et le traitement des données une fois et à plusieurs reprises.

L'infrastructure modernisée de données nécessitera à la fois une gouvernance des données bien définie fondée sur des principes éthiques et de « confidentialité dès la conception », soutenue par un cadre juridique approprié, ainsi qu'un haut degré de normalisation des données et des mécanismes d'échange de données.

Figure 2 :2 Concept d'infrastructure de données (infosphère). Diagramme modifié de la *stratégie de gestion des données de la Commission de la fonction publique : Composants et facilitateurs*.



Dans cette approche proposée, les données seraient recueillies par diverses sources et mises à la disposition de divers utilisateurs en fonction des règles d'accès aux données et des politiques bien définies établies par la structure de gouvernance des données.

Cas d'essai proposé – Partage des données sur les soins primaires

Le Groupe de travail suggère que le partage des données des soins primaires de base serve de test pour vérifier que la structure de gouvernance des données peut soutenir une prise de décision partagée et collaborative dans l'ensemble du système de santé et permettre la mise en œuvre. Le Groupe de travail reconnaît la complexité et les défis de ce cas d'utilisation prioritaire proposé, mais reconnaît également les avantages d'avoir réussi à mieux partager les données sur les soins primaires.

En Ontario, 89 % des médecins de soins primaires utilisent des systèmes de dossiers médicaux électroniques (DME)⁵ pour recueillir des données cliniques au niveau des patients liées aux consultations de service, aux allergies, à la vaccination, aux antécédents médicaux familiaux, aux médicaments, etc. Mais ces DME n'ont pas été développés en pensant au partage de données. Les définitions des données dans les DME diffèrent d'un fournisseur à l'autre et les données ne sont pas documentées ou codifiées de manière normalisée, et diffèrent souvent d'une instance à l'autre du même produit du fournisseur. Deux cliniciens utilisant le même DME en Ontario peuvent saisir les mêmes données à différents endroits, ou des données différentes au même endroit. La plupart des systèmes de DME n'ont pas été conçus pour faire de la transmission de données un exercice simple ou rentable. Par conséquent, les DME sont souvent des îlots de données, isolés du reste des données sur la santé dans le système de santé et ne sont pas intégrés dans un dossier de santé électronique complet des patients. L'activation de ce cas d'utilisation du partage des données de soins primaires garantit que ces données sont traitées et mises à la disposition des patients, des aidants et des équipes de continuité des soins pour faciliter les soins.

Pour que le cas d'essai de partage des données de soins primaires soit couronné de succès, le Groupe de travail recommande que les organismes de gouvernance des données suivants soient en place :

⁵ Consultez *How Canada Compares : Results from the Commonwealth Fund's 2019 International Health Policy Survey of Primary Care Physicians*. (Canadian Institute for Health Informatics, 2020)

Organisme responsable	Type de travail et prise de décision
CPID	<ul style="list-style-type: none"> • Organisme d’approbation des normes en matière d’informatique de la santé et des politiques communes sur les données au niveau du système. • Surveillance de l’intendance des données.
SC	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration de politiques au niveau du système pour la collecte, l’accès et l’utilisation autorisée des données sur les soins primaires : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Collecte de données à considérer : <ul style="list-style-type: none"> – Contribution obligatoire de données pour la fourniture de soins directs et les changements législatifs à l’appui. ▪ Utilisations de données autorisées pour tenir compte de ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> – Utilisation basée sur le consentement – donner aux patients le contrôle approprié sur leurs données conformément aux restrictions législatives applicables, p. ex., déclaration obligatoire des maladies de santé publique importantes, accès « briser le verre ». – Utilisation sociale basée sur un permis – aucun consentement explicite requis pour la prestation des services; amélioration du système de santé et chercheurs universitaires pour comprendre les facteurs de la maladie et du bien-être.⁶ ▪ Accès à prendre en compte : <ul style="list-style-type: none"> – Accès par d’autres fournisseurs qui offrent des services aux patients (p. ex., travailleurs sociaux, diététistes). – Données au niveau individuel par rapport aux données agrégées. – Renseignements personnels par rapport aux renseignements médicaux personnels. • Engagement avec des tables communautaires pour assurer le point de vue des communautés sur la collecte, le partage et l’utilisation des données sur les soins primaires. • Élaboration de lignes directrices sur l’interprétation de la LPRPS. • Définition des changements législatifs nécessaires pour soutenir les considérations ci-dessus.

⁶ Consultez [Citizen Access to Health Data : An international review of country approaches to citizens access to health data](#). (Global Digital Health Partnership, 2020)

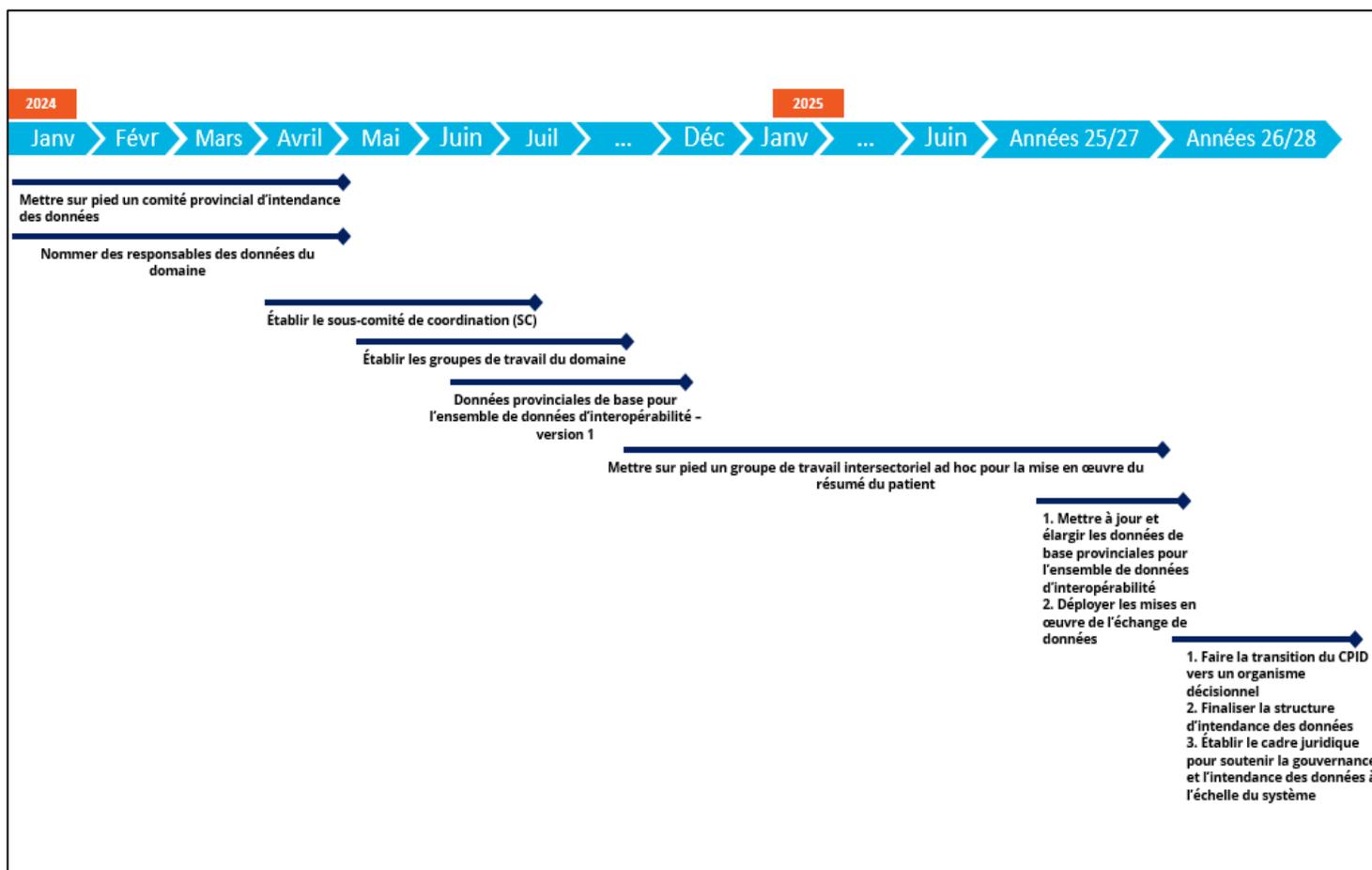
Groupe de travail ad hoc	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration de données de base provinciales pour l'ensemble de données d'interopérabilité qui normalisera les données cliniques sur les patients échangées entre différents établissements de soins pour un large éventail d'utilisations, p. ex., la coordination des soins, la transition des soins, les analyses. • À prendre en compte : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ensemble de données pour tenir compte de tous les paramètres de soins. ▪ Approche itérative de l'élaboration d'un ensemble de données axées sur les besoins en données de soins primaires prioritaires (p. ex., les médicaments actuels, la liste des problèmes et les allergies/intolérances). ▪ Harmonisation avec l'ensemble de données pancanadiennes.
Interopérabilité/technologie	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration et entretien des normes d'interopérabilité (« Spécifications du résumé du patient » Normes d'interopérabilité FHIR) tout en maintenant l'harmonisation sur l'approche pancanadienne. • Élaboration du guide de mise en œuvre pour l'échange de données de soins primaires • Accord sur les normes d'identificateurs uniques. • Mise en œuvre de politiques au niveau du système sur l'accès, le partage et l'utilisation. • Vérification de la conformité aux normes d'interopérabilité. • Soutien, coordination et certification des fournisseurs qui respectent l'approche pancanadienne.
Groupe de travail intersectoriel ad hoc	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration du contenu des données et des exigences de flux de données pour les données transmises du DME au dossier de santé électronique (DSE) ou à la datasphère et vice versa. • Mise en œuvre du flux de travail relatif au Résumé du patient sur les sites du fournisseur. • Soutenir la collaboration entre les fournisseurs et les dépositaires de renseignements sur la santé pendant la mise en œuvre du flux de travail relatif au Résumé du patient.
Utilisation des données sur la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Normalisation clinique et traduction des normes techniques en outils et modèles numériques pour accroître l'adoption et réduire le fardeau pour les cliniciens. • Élaboration d'un plan de gestion et d'adoption du changement pour les cliniciens. • Engagement auprès des collègues et des associations, p. ex., Association médicale de l'Ontario, Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario, OntarioMD, pour faciliter la gestion et l'adoption du changement.

CCMPF	<ul style="list-style-type: none"> Élaboration des exigences des patients pour accéder aux données sur les soins primaires. Validation des exigences du patient par rapport à un cas d'utilisation ou une solution numérique. Élaboration, en collaboration avec les éducateurs cliniques, d'un contenu et d'un matériel pédagogique adaptés aux patients. Conseils sur les politiques de données au niveau du système, p. ex., consentement, utilisation des données.
TEMDS	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation, le cas échéant, des utilisations de données qui favorisent l'équité et sont conformes aux principes et au cadre provinciaux d'équité en matière de santé.

Proposition de plan de mise en œuvre

Le Groupe de travail recommande le plan de mise en œuvre suivant pour une action immédiate dans les 6 à 12 prochains mois. Le modèle de gouvernance des données évoluera de façon itérative vers un état mature.

Figure 3 Plan de mise en œuvre



Années 1 à 2 :

1. Établir le **CPID**, en tant qu'organisme de recommandation au ministre, responsable de ce qui suit :
 - a. Mettre en œuvre de la stratégie provinciale en matière de données.
 - b. Mettre en œuvre du cadre provincial de gouvernance des données.
 - c. Assurer l'harmonisation des organes provinciaux de gouvernance des données existants avec les structures de gouvernance des données proposées (p. ex., Santé Ontario, Propriété intellectuelle Ontario, etc.).
 - d. Sélectionner un modèle de maturité de gouvernance des données comprenant un ensemble minimum de capacités.
 - e. Surveiller l'intendance des données.

2. Établir les fonctions d'intendance des domaines :
 - a. Définir clairement les domaines de données comprenant le dossier intégré du patient qui peuvent être mis à l'échelle à l'avenir.
 - b. Pour les domaines prioritaires prenant en charge les priorités actuelles au niveau du système, établissez des **Groupes de travail sur les domaines** :
 - i. Définir clairement les rôles et les responsabilités de l'intendant du domaine, ainsi que le pouvoir décisionnel délégué par le biais des termes de référence du groupe de travail du domaine qui nécessiteront l'approbation du CPID.
 - ii. Assurer une représentation générale en fonction de l'emplacement géographique et du milieu de soins.
 - iii. Élaborer un plan de travail annuel nécessitant l'approbation du CPID.
 - c. Décider si les fonctions du responsable du domaine relèvent du ministère de la santé ou de Santé Ontario.

3. Établir un **sous-comité de coordination (SC)** qui sera composé d'un secrétariat et de délégués syndicaux de domaine et qui sera responsable de ce qui suit :
 - a. Approbation des plans de projet de mise en œuvre et coordination des activités.
 - b. Résolution des problèmes de données intersectorielles.
 - c. Élaboration de politiques de données au niveau du système.Établir un **Groupe de travail ad hoc destiné aux SC** et composé de responsables de domaine, d'experts en matière de données, de fournisseurs, d'experts en matière de normes, de chercheurs, d'utilisateurs d'analyses et d'autres utilisateurs de données afin de développer un **ensemble de données**

provinciales de base pour l'interopérabilité (données cliniques clés sur les patients échangées entre différents milieux de soins pour un large éventail d'utilisations, p. ex., la coordination des soins, la transition des soins, les analyses). Cela nécessitera :

- d. Une approche itérative : La première itération se concentrera sur les besoins en données sur la spécification de l'interopérabilité en ce qui concerne le résumé du patient (p. ex., les médicaments, la liste des problèmes, les allergies et les intolérances).
 - e. Une harmonisation avec les données de base pancanadiennes pour l'ensemble de données d'interopérabilité.
 - f. Un mappage avec le modèle de données commun pancanadien.
 - g. Un développement d'ensembles terminologiques provinciaux en accord avec l'approche pancanadienne par le biais d'une harmonisation de divers ensembles terminologiques actuellement utilisés par différentes structures de soins (l'accent est mis initialement sur l'harmonisation des catégories de données et des ensembles terminologiques relatifs aux soins primaires et aux soins actifs).
4. Établir des **Groupes de travail intersectoriels ad hoc** pour mettre en œuvre le partage de données pour les flux de travail considérés comme prioritaires pour la province (p. ex., les données DME entrant et sortant du DSE provincial) composés de responsables de domaine pertinents, d'EM techniques et de représentants clés des fournisseurs responsables de ce qui suit :
- a. Spécification du contenu des données et des exigences commerciales pour un flux de travail particulier (le contenu des données proviendra des données de base provinciales pour l'ensemble de données d'interopérabilité et résidera dans plusieurs domaines).
 - b. Élaboration des spécifications d'échange de données qui sont une norme de l'industrie et qui sont conformes aux normes de base pancanadiennes (p. ex., les spécifications d'interopérabilité des « normes relatives au résumé du patient »).
 - c. Coordination et soutien des mises en œuvre basées sur les fournisseurs par l'entremise d'un **Groupe de travail spécifique aux fournisseurs** composé d'EM cliniques et techniques représentant tous les sites d'un fournisseur particulier responsable de points suivants :
 - i. Promouvoir la mise en œuvre de l'échange de données au point de soins.
 - ii. Élaborer une cartographie de la terminologie entre les codes locaux au point de soins et les ensembles de terminologie provinciaux qui peuvent être partagés au niveau provincial.

- iii. Traduire les normes informatiques sur la santé en modèles et trousse d'outils locaux qui peuvent être partagés au niveau provincial.
- iv. Soutenir l'adoption clinique et la gestion du changement par l'élaboration de plans, de trousse d'outils, de matériel de formation, etc. qui peuvent être partagés au niveau provincial.
- v. Soutenir l'amélioration de la qualité des données
- vi. Participer au groupe de travail intersectoriel.
- d. Fournir régulièrement des rapports sur les progrès réalisés au sous-comité de coordination, qui peut rapporter les problèmes au CPID, au besoin.

Années 2 à 3 :

1. Mettre à jour et élargir les données de base provinciales pour l'ensemble de données d'interopérabilité en fonction des priorités au niveau du système et des commentaires sur les mises en œuvre d'échange de données.
2. Déployer les mises en œuvre de l'échange de données dans plus de fournisseurs et de sites.

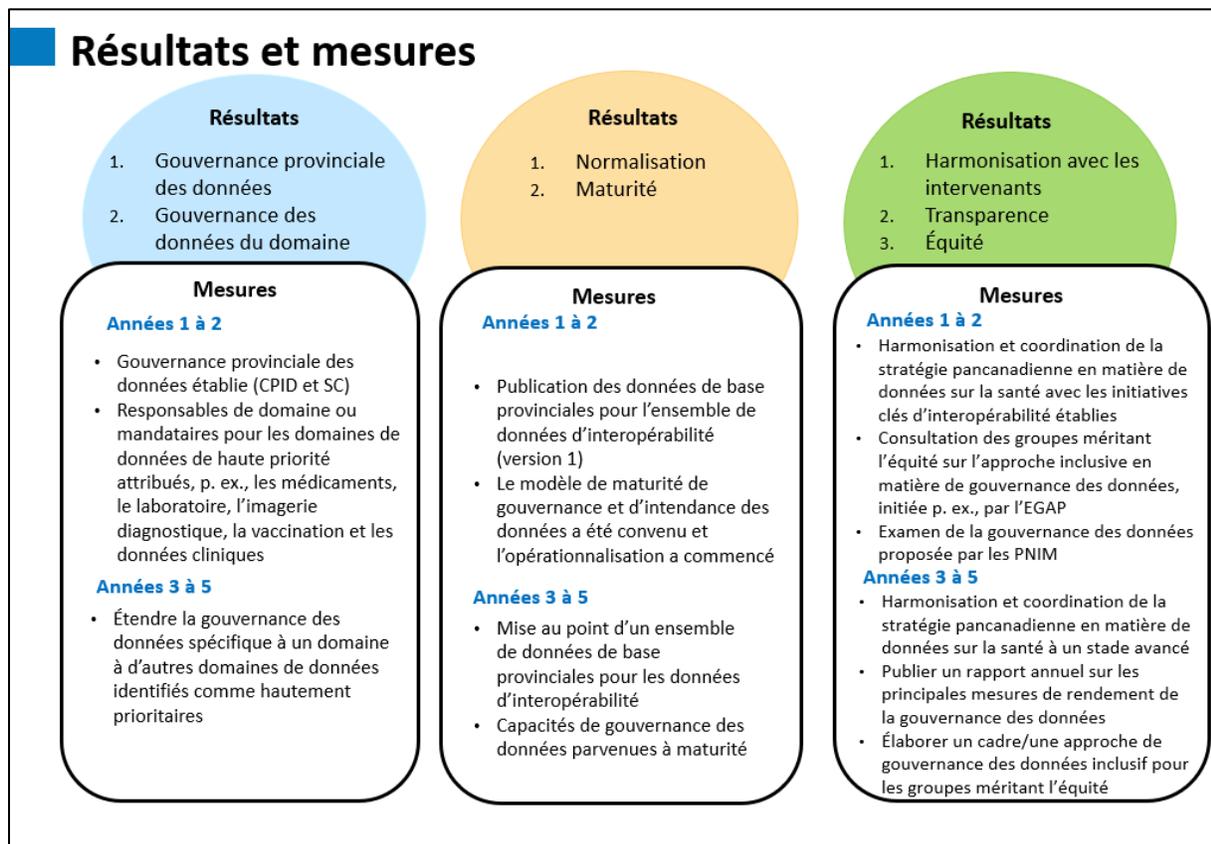
Années 3 à 5 :

1. Faire la transition du CPID vers un organisme décisionnel. Avant de passer du CPID à un organisme décisionnel, un examen approfondi sera effectué pour s'assurer qu'il n'y a pas de chevauchements ou de confusion entre les pouvoirs et les fonctions du CPID et du CIP.
2. Finaliser la structure d'intendance des données.
3. Établir le cadre juridique pour soutenir la gouvernance et l'intendance des données à l'échelle du système.

Le groupe de travail reconnaît que la mise en œuvre devra être appuyée par des changements législatifs et réglementaires et soutient le travail continu de modernisation de la LPRPS commandité par le CODS. Le ministère de la Santé devra fournir les ressources et le soutien appropriés pour l'exécution du plan.

Proposition d'indicateurs de réussite

Figure 4 Proposition d'indicateurs de réussite



Dans la poursuite des objectifs de gouvernance des données, le groupe de travail recommande de suivre le développement, l'établissement et la maturité des domaines de données, en particulier la normalisation du contenu des données à l'intérieur et entre les domaines de données. Cependant, la collecte et l'intégration des éléments de données dans différents domaines de l'ensemble du système de santé varieront considérablement. Les exigences en matière de rapports doivent s'adapter et refléter ces variations, y compris la prise en compte de la capacité existante des intervenants à recueillir ces éléments de données. Le Groupe de travail reconnaît la nécessité de faire progresser les capacités de gouvernance des données en Ontario en s'entendant d'abord sur un modèle de maturité commun et un ensemble minimal de capacités de données. Le Groupe de travail propose d'effectuer une analyse plus approfondie et de recommander un modèle de maturité de gouvernance des données accepté par l'industrie.

Prochaines étapes proposées

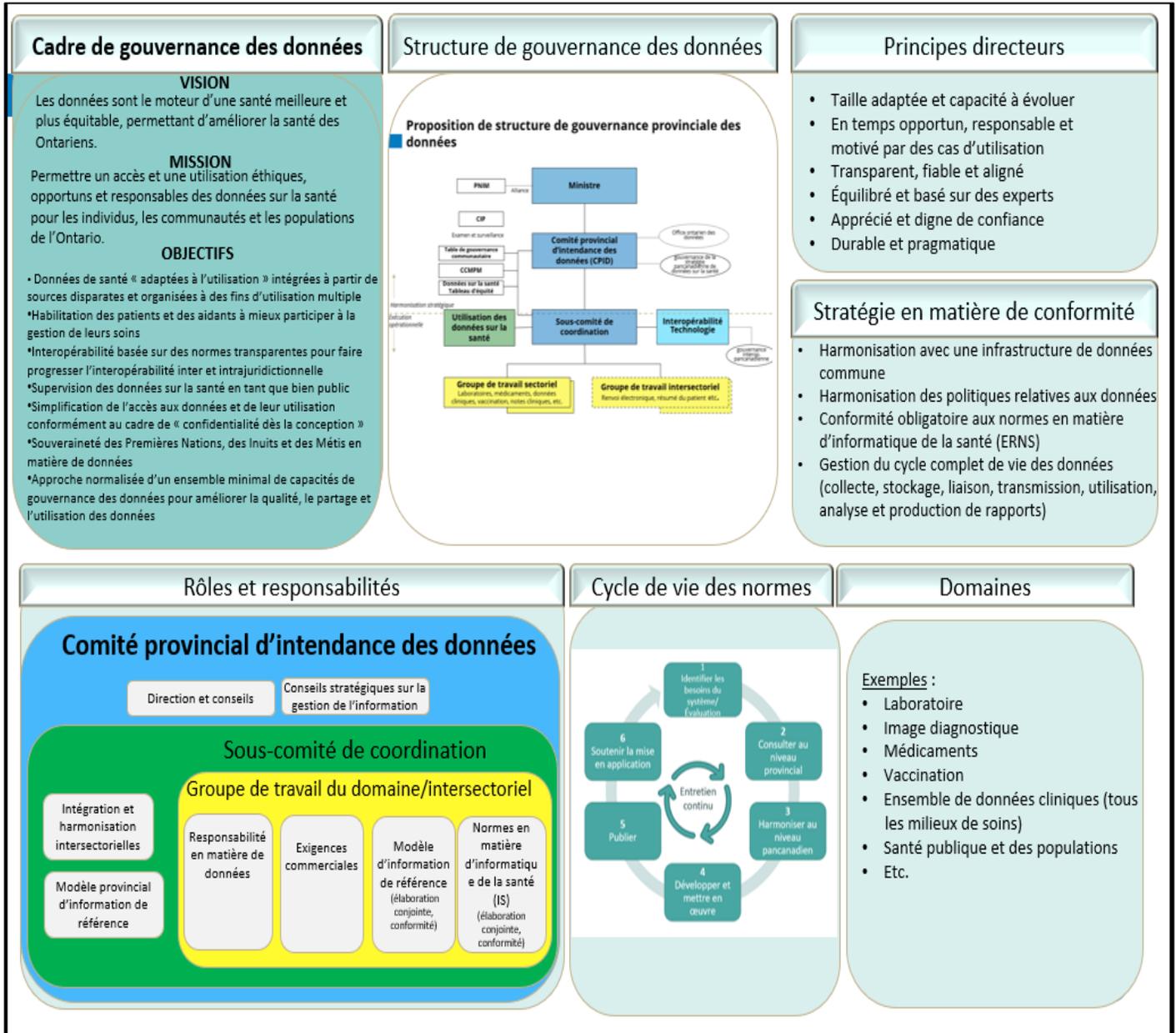
1. Soumettre le rapport du Groupe de travail au CODS aux fins d'examen, de révision et d'adoption.
2. Le CODS soumet le rapport au ministre de la Santé pour un examen plus approfondi.
3. Dans l'attente d'approbation, le ministre de la Santé charge le ministère de la Santé d'agir sur le plan de mise en œuvre de la gouvernance et de l'intendance des données.

Annexe

Membres du groupe de travail sur la gouvernance et l'intendance des données

Nom	Organisation	Titre	Rôle
Keith Jansa	Conseil de gouvernance numérique	Chef de la direction	Président
Anne Forsyth	ICIS	Gestionnaire, Normes de données	Contributeur
Attila Farkas	Inforoute Santé Canada	Directeur principal, Gestion des solutions et services consultatifs	Contributeur
Cindy Fedell	Hôpitaux du Nord-Ouest de l'Ontario	DPI régional	Contributeur
Colleen Geiger	Santé publique Ontario	Chef, Stratégie, Relations avec les intervenants, Recherche, Information et Connaissance	Contributeur
Julie Klein-Geltink	Santé Ontario	Directeur, Données pour une santé connectée	Contributeur
Michael Schull	ICES	Président et chef de la direction	Contributeur
Sonali Kohli	Santé Niagara	Vice-président, Diagnostics et DPI	Contributeur
Steve Scott	Santé Ontario	Vice-président, Gestion de l'information, Aide à la décision et analyses	Contributeur
Andrew Drummond	CIP	Directeur de la politique de santé	D'office

Tableau synthèse sur la gouvernance des données



Gouvernance des données par rapport à l'intendance des données

Intendance des données par rapport à la gouvernance des données			
Domaine	Dépositaire des renseignements médicaux	Responsable du domaine	Gouvernance provinciale
Lois et règlements	<ul style="list-style-type: none"> Met en œuvre des exigences législatives et réglementaires dans leurs organisations 	<ul style="list-style-type: none"> Met en œuvre les exigences législatives et réglementaires au sein de l'infosphère 	<ul style="list-style-type: none"> Assure la conformité aux lois et règlements applicables
Stratégie, mission, vision et valeurs	<ul style="list-style-type: none"> Élabore une stratégie organisationnelle, des feuilles de route, des cadres, etc., conformément à l'orientation et aux objectifs provinciaux 	<ul style="list-style-type: none"> Élabore conjointement des cadres, des feuilles de route, des lignes directrices, etc. pour atteindre les objectifs stratégiques Harmonise avec les cadres provinciaux, les feuilles de route, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Établit les rôles, les comités et la supervision en matière d'intendance Approuve les cadres, les feuilles de route, etc.
Politiques	<ul style="list-style-type: none"> Élabore des politiques organisationnelles en matière de données pour gérer les données telles que des actifs précieux tout au long du cycle de vie Harmonise les politiques internes en matière de données avec les politiques régionales/provinciales/fédérales pour les données partagées au niveau régional/provincial/national 	<ul style="list-style-type: none"> Conçoit conjointement des politiques de données transversales au niveau du système ou spécifiques à un domaine pour l'ensemble du cycle de vie des données (collecte, stockage, liaison, transmission, utilisation, analyse de données ainsi que la production de rapports) Met en œuvre et respecte les politiques en matière de données pour s'assurer que les flux de données et la haute qualité des données sont maintenus 	<ul style="list-style-type: none"> Approuve les politiques de données communes au niveau du système
Processus et procédures de gouvernance des données	<ul style="list-style-type: none"> Conçoit les processus et procédures de gouvernance des données organisationnelles Participe à la gouvernance des données au niveau régional/provincial 	<ul style="list-style-type: none"> Conçoit conjointement les processus et procédures de gouvernance des données au niveau du système Facilite les processus et procédures de gouvernance des données (au niveau du système ou du domaine) Participe aux comités de gouvernance des données 	<ul style="list-style-type: none"> Veille à la prise de décisions fondées sur un consensus et à la collaboration entre les responsables des données Veille à ce que les engagements communautaires pertinents soient respectés Assure le partage des connaissances et des connaissances entre les responsables des données
Normes IS	<ul style="list-style-type: none"> Met en œuvre les normes provinciales en matière d'informatique de la santé Élabore de nouvelles normes là où elles n'existent pas au moyen de lignes directrices et de directives provinciales 	<ul style="list-style-type: none"> Élabore et entretient conjointement les normes IS afin d'assurer la cohérence des données et la portabilité de l'information Met en œuvre les normes IS Conforme aux normes IS 	<ul style="list-style-type: none"> Établit une orientation stratégique sur les normes IS Approuve les normes IS Définit les normes IS
Qualité des données	<ul style="list-style-type: none"> Élabore un programme de gestion de la qualité des données organisationnelles Assure un niveau approprié de qualité des données pour les données de base partagées au niveau régional/provincial/national 	<ul style="list-style-type: none"> Élabore conjointement un cadre de qualité des données à l'échelle du système ou spécifique au domaine Met en œuvre la gestion de la qualité des données et assure un niveau acceptable de qualité des données Résout ou fait remonter les problèmes liés à la qualité des données 	<ul style="list-style-type: none"> Approuve le cadre de qualité des données Résout les problèmes liés aux données

Normes IS – normes en matière d'informatique de la santé (toutes les normes qui soutiennent l'interopérabilité de bout en bout entre les systèmes)

Tableau RAID

Le tableau ci-dessous présente une matrice des responsabilités clés pour les principaux artefacts de la gouvernance des données :

<h3>Sommaire des rôles et responsabilités en matière de gouvernance provinciale des données</h3>									
Fonctions	Artéfacts et produits livrables	CPID	Cord. Sous-comité	CCMPM	Tableau sur l'équité en matière de données sur la santé	Groupe de travail sectoriel	Groupe de travail du domaine X	Utilisation des données sur la santé	Interop./tech
Gouvernance des données	Principes généraux pour une gestion efficace des données	D	I	I	I	I	I	I	I
	Cadre de gouvernance des données	D	I	I	I	I	I	I	I
	Structure d'intendance des données	D	I	I	I	I	I	I	I
	Stratégie d'engagement des intervenants	D	I	I	I	I	I	I	I
	Cadre d'équité en matière de santé	A	D	I	R	I	I	I	I
Actifs, contenu et normes	Modèle provincial de données commerciales	A	R/D	I	I	I	I	I	I
	Normes relatives aux données (y compris les ensembles de terminologie)	I	A	I	I	R/D		I	I
	Flux de travail/intégration des normes du profil de l'entreprise de soins de santé (IHE)	I	A	I	I	I	R/D	I	I
	Politiques de données au niveau du système (accès, consentement, etc.)	A	R	I	I	D		I	I
	Politiques intersectorielles (p. ex., consentement, IP, identification numérique)	A	R	I	I	I	I	I	I
Intégration, interopérabilité et adoption	Normes d'interopérabilité	A	R	I	I	I	I	I	D
	Vérification de la conformité aux normes d'interopérabilité	I	I	I	I	I	I	I	D
	Rapports sur l'adoption des normes IS	I	I	I	I	I	I	I	D
	Harmonisation des normes nationales et internationales en matière de données	I	I	I	I	I	I	I	D
	Normalisation clinique	I	A	I	I	I	I	R/D	I
Qualité des données	Cadre relatif à la qualité des données	A	R/D	I	I	I	I	I	I
	Assurance de la qualité des données	I	I	I	I	I	I	I	D
Légende									
R – Recommander	Recueillir les commentaires pertinents et proposer un plan d'action								
A – Approuver	Donner une approbation officielle								
I – Informer	Recevoir la communication								
D – Livrer	Mettre en œuvre/exécuter le travail, y compris le travail de transition vers les opérations								

Rôles et responsabilités

Le tableau ci-dessous présente une encapsulation de haut niveau des rôles et responsabilités de chaque organisme dans la structure.

Organisme de direction	Responsabilités de la direction
Ministre de la Santé	<ul style="list-style-type: none"> • Direction stratégique, législation et réglementation. • Priorités budgétaires et sectorielles.
Premières Nations, Inuits et Métis (PNIM)	<ul style="list-style-type: none"> • Établir des partenariats et s'engager avec les peuples et les communautés PNIM pour développer une approche de la gouvernance des données fondée sur la distinction.
Comité directeur provincial d'intendance des données (CPID)	<ul style="list-style-type: none"> • Conseils et orientation sur l'exécution de la stratégie provinciale en matière de données sur la santé. • Supervision de l'intendance des données. • Conseils stratégiques sur les capacités, les feuilles de route, les cadres, les normes et les politiques de gestion de l'information au niveau du système, etc. • Engagement de partenariat avec les intervenants, y compris les patients, les communautés méritant l'équité et les peuples des PNIM.
Sous-comité de coordination (SC)	<ul style="list-style-type: none"> • Gestion et élaboration générales de l'intendance des données. • Normalisation des données sur la santé et activation de l'échange et de l'interopérabilité des données conformément à l'approche pancanadienne. • Concevoir conjointement et harmoniser les politiques de données intersectorielles (p. ex., consentement). • Orienter et coordonner les projets et les activités en fonction des priorités et des orientations stratégiques établies par le CPID. • Diffusion de l'information, résolution et remontée de problèmes intersectoriels.
Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (CIP)	<ul style="list-style-type: none"> • Surveillance et examen indépendants des politiques de confidentialité et des pratiques de gestion de l'information. • Respect des lois sur l'accès et la protection de la vie privée, ainsi que l'examen des plaintes relatives à la protection de la vie privée et le non-respect des spécifications d'interopérabilité. • Informer le public, les médias et les autres intervenants sur les lois sur l'accès et la protection de la vie privée de l'Ontario et les questions connexes.
Le Conseil consultatif ministériel des	<ul style="list-style-type: none"> • Communication des besoins des patients quant à l'utilisation de solutions numériques pour la prise en charge des soins personnels.

patients et des familles (CCMPF)	<ul style="list-style-type: none"> • Parrainer la stratégie provinciale d'engagement en matière de santé, en apportant la contribution du public sur les questions de gouvernance, de politiques de données au niveau du système, de savoir-faire et de transparence. • Conseils aux patients sur l'élaboration conjointe de matériel relatif au savoir-faire en matière de données adapté aux patients.
Table de gouvernance communautaire (TGC)	<ul style="list-style-type: none"> • Consultations avec les communautés relatives à la collecte, au partage et à l'utilisation des données. • Mise en œuvre des cadres de gouvernance des données communautaires tels que l'engagement, la gouvernance, l'accès et la protection (EGAP).
Table sur l'équité en matière de données sur la santé (TEMDS)	<ul style="list-style-type: none"> • Fournit des conseils cliniques sur les principes et les pratiques équitables à intégrer tout au long du cycle de vie des données. • Fournit des conseils sur l'utilisation appropriée des données pour soutenir l'équité en matière de santé et la remontée en cas de problème.
Utilisation des données sur la santé (HDU)	<ul style="list-style-type: none"> • Spécification des exigences en matière d'utilisation clinique et sanitaire des données sur la santé au niveau du système, y compris les utilisations au niveau pancanadien. • Conseils cliniques sur l'adoption des normes, des outils numériques et sur la gestion du changement. • Conseils cliniques sur l'harmonisation des programmes cliniques et numériques. • Traduction des normes de qualité clinique en outils et modèles numériques.
Interopérabilité/technologie	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration et mise en œuvre de feuilles de route sur l'interopérabilité fondées sur une infrastructure de données et une architecture d'affaires communes. • Conseils techniques et alignement sur les normes en matière d'informatique de la santé. • Conformité aux services de vérification et de certification des normes ainsi qu'aux politiques et processus d'interopérabilité. • Élaboration de normes d'interopérabilité, entretien et tests de conformité.
Groupe de travail sur le domaine	<ul style="list-style-type: none"> • Normalisation des données propres au domaine conformément aux orientations et aux principes provinciaux (p. ex., normes terminologiques). • Surveillance de la qualité des données au niveau du domaine. • Concevoir et mettre en œuvre conjointement des normes d'interopérabilité. • Harmonisation avec les modèles de référence provinciaux, les modèles de données, les cadres, les feuilles de route, etc.

	<ul style="list-style-type: none">• Résolution et remontée des problèmes liés au domaine.• Liaison de domaine et engagement des intervenants.
Groupe de travail intersectoriel	<ul style="list-style-type: none">• Spécification des exigences commerciales en matière de flux de données pour permettre les soins en équipe.• Conformité aux normes de méthodologie provinciales (p. ex., intégration des profils d'entreprise de soins de santé).• Engagement avec les intervenants (cliniques et techniques), les experts en la matière (EM), les groupes de travail du domaine, etc.• Résolution et remontée des problèmes.

Intervenants

Les **patients et les aidants** sont frustrés par le manque d'accès à leurs renseignements médicaux personnels, car ils doivent accéder à des dizaines de portails en ligne pour n'obtenir qu'une vue partielle de leur dossier médical, sans savoir comment ils peuvent prendre des mesures pour améliorer leur propre santé. Ils ont également de la difficulté à comprendre le fonctionnement du secteur de la santé et comment tenir les décideurs responsables de l'amélioration et de l'accès aux données.

Les Premières Nations, les Inuits et les Métis souffrent de systèmes de santé qui perpétuent et contribuent aux inégalités sociales structurées existantes et ont de la difficulté à exercer leur droit à l'autodétermination. Ils veulent s'assurer que leur souveraineté en matière de données est respectée, tout en garantissant l'accès aux données et la possibilité de générer des renseignements utiles.

Les prestataires et les partenaires du système de santé doivent avoir accès en temps utile à des données intégrées sur la santé en fonction de leurs besoins afin de fournir des soins de la meilleure qualité possible et d'allouer les ressources de manière proactive, au besoin. Les prestataires de soins de santé doivent intégrer de nouvelles exigences en matière de collecte de données tout en ne bénéficiant que de peu ou pas d'avantages en termes de réduction de la charge de travail et d'amélioration des résultats pour leurs patients, ce qui contribue à l'épuisement professionnel.

Les **équipes Santé Ontario (ESO)** sont un nouveau modèle de soins intégrés qui rassemblent les prestataires de soins de santé en une seule équipe collaborative pour offrir des soins complets et coordonnés à une population régionale définie. Pour atteindre leurs objectifs, les ESO doivent accéder facilement aux données et les utiliser, en particulier celles sur la santé, au moyen d'une gouvernance et d'une intendance des données, ainsi que de mesures de protection de la vie privée. De nombreux spécialistes en santé buccodentaire ont exprimé le besoin d'un soutien supplémentaire, en raison de la capacité limitée des données sur la santé et de la confusion relatives aux rôles du ministère de la Santé, de Santé Ontario et des équipes de Santé Ontario. Ils ont demandé un soutien provincial plus important pour renforcer la capacité de gestion des données sur la santé, renforcer les processus de partage des renseignements et harmoniser les approches en matière de confidentialité et de sécurité.

Les **autorités de santé publique** n'ont pas accès à toutes les données dont elles ont besoin pour fournir des renseignements opportuns, précis et exploitables, en particulier lors d'urgences de santé publique. La détection, le suivi et la prévention des menaces pour la santé publique nécessitent des données opportunes, pertinentes et fiables au niveau de la population et des outils nécessaires pour répondre non seulement aux

menaces liées à la pandémie, mais aussi aux agents infectieux, aux contaminants environnementaux, aux expositions professionnelles, à l'instabilité du logement, à l'insécurité alimentaire, à l'obésité, à la prévention des blessures et aux facteurs de morbidité et de mortalité, en plus des préjudices résultant de ces menaces.

Les chercheurs et les innovateurs doivent accéder aux données sur la santé pour favoriser les améliorations et l'innovation qui apportent des avantages à la société, aux communautés et aux individus. Les chercheurs consacrent beaucoup de temps à l'obtention de l'autorisation d'accès et de partage des données et ne sont pas en mesure de réaliser en temps voulu les études nécessaires pour améliorer la santé des Ontariens. De plus, les innovateurs ont d'excellentes idées qui ne peuvent pas toujours être mises en œuvre ou mises à l'échelle en raison de la fragmentation dans toute la province.

Les **planificateurs et les décideurs** sont frustrés et incertains quant à la façon de combler les lacunes en matière de données malgré les tentatives sérieuses de le faire, ce qui entraîne des résultats inférieurs à la moyenne pour la santé et des coûts supérieurs à la moyenne par rapport aux autres pays du G7, dans la mesure où ces paramètres peuvent être comparés de manière fiable.

Terminologie

Bien que les interprétations des termes couramment appliqués puissent varier selon les lecteurs, vous trouverez ci-dessous la définition prévue des termes utilisés dans ce rapport.

Accès

L'acte de fournir l'accès aux données aux personnes autorisées par la visite des données (où les données restent dans un endroit) ou le partage physique des données (où les données sont copiées).⁷

Domaine de données

Un regroupement logique de données. Un ensemble d'éléments de données interreliés relatifs à un objectif, un objet ou un concept commun.

Élément de données

⁷ Consultez *Stratégie pancanadienne de données sur la santé. Rapport 1 du comité consultatif d'experts : Tracer la voie vers l'ambition*. (Agence de la santé publique du Canada).

Également appelé **attribut de données**, il s'agit d'une unité de données pour laquelle la définition, l'identification, la représentation et les valeurs autorisées sont spécifiées au moyen d'un ensemble de caractéristiques.⁸

Gouvernance des données

Politiques, procédures, processus et personnes en place pour gérer et superviser la collecte, le partage, l'accès et l'utilisation des données. Il assure également l'intégrité, la fidélité, la qualité, la sécurité, la confidentialité et la conservation des données.

Infrastructure de données

Les systèmes, logiciels et automatisations nécessaires pour fournir une plateforme de données moderne qui garantit que des données de qualité sont disponibles aussi rapidement que nécessaire. Ils englobent des concepts génériques indépendants des fournisseurs tels que la maille de données, la structure des données, le nuage de données, les données en tant que service, le lac de données, les clés d'accès aux données, etc. Ils sont utilisés pour fournir un accès aux données à l'appui de concepts génériques tels que la publication de données et les services d'abonnement, les services de vérification, l'analyse en tant que service, l'intelligence artificielle, l'apprentissage automatique, l'aide à la décision clinique, l'échange de renseignements, la recherche, l'utilisation du système de santé, etc. En Ontario, on appelle cela la « Datasphère ».

Modèle de données

Un modèle qui comprend des noms de données formels, des définitions de données complètes, des structures de données appropriées et des règles précises d'intégrité des données.⁹

Normes relatives aux données

Règles et lignes directrices sur les représentations, les formats et les définitions de données courants pour s'assurer que les données sont cohérentes, facilement partagées et interprétées avec précision par différents utilisateurs.

Intendance des données

L'intendance consiste à s'assurer que les données sont adaptées à l'objectif visé et à faire évoluer les normes de données de manière à permettre à tous les utilisateurs du système de santé d'y avoir accès. La fonction de responsabilité pour garantir l'utilisation autorisée, appropriée, éthique et responsable des données sur la santé conformément

⁸ Tiré du *Dictionnaire DAMA de gestion des données* (DAMA International, 2011).

⁹ Idem que ci-dessus.

au cadre de gouvernance des données de l'Ontario. Il s'agit de l'opérationnalisation de la gouvernance des données.

Données sur la santé

Données publiques et privées liées aux soins de santé, à la santé publique, à la publication et à la recherche en santé, y compris les facteurs sociodémographiques pertinents (p. ex., la race, l'origine ethnique, le sexe, l'âge) et les données d'autres secteurs.¹⁰

Écosystème des données sur la santé

Ensemble de la gouvernance, des politiques, des processus, des conceptions et des flux de données d'un réseau interopérable conçu et développé pour assurer les meilleurs services et résultats possibles en matière de santé pour les Ontariens, sur la base d'une excellente recherche, de services et de politiques de santé publique et des populations, ainsi que de la prestation, de l'organisation et de la gestion des soins de santé.¹¹

Normes d'interopérabilité

Les normes d'interopérabilité précisent comment diverses normes (p. ex., normes d'identification, normes de confidentialité et de sécurité, normes de contenu d'information, normes d'échange d'information) fonctionnent ensemble pour permettre le partage d'information entre les systèmes d'information pour un besoin commercial spécifique.

Public

Il s'agit des individus, de leurs familles et des aidants, et englobe toutes les personnes vivant en Ontario, y compris celles qui sont en contact avec les services de santé à la suite d'une maladie ou d'une blessure, ainsi que du maintien et de la promotion de la santé pour tous.¹²

Modèle de référence

Un cadre décrivant les objectifs partagés par tous les intervenants de manière formelle pour permettre le partage des données et comprenant des éléments tels que le niveau de sécurité, le type de communication entre deux systèmes, les flux de travail, les procédures, etc.

¹⁰ Consultez [Stratégie pancanadienne de données sur la santé. Rapport 1 du comité consultatif d'experts : Tracer la voie vers l'ambition.](#) (Agence de la santé publique du Canada)

¹¹ D'après ce qui précède.

¹² Idem que ci-dessus.