

SOINS CLOISONNÉS

Conséquences de la loi sur les renseignements médicaux de l'Alberta pour la santé et le bien-être des Albertains

RAPPORT SOMMAIRE

Dans le cadre d'une évaluation exhaustive des conséquences de la loi sur les renseignements médicaux (*Health Information Act*, ou HIA) de l'Alberta pour la santé et le bien-être des Albertains, une comparaison a été effectuée entre l'efficacité des politiques actuelles et les responsabilités principales de la HIA selon :

- la *Loi canadienne sur la santé*, qui définit l'objectif central de toute politique de santé au Canada;
- la Charte pancanadienne des données sur la santé, qui établit les principes d'une conception et d'une utilisation optimisées de l'information sur la santé au Canada et à laquelle le gouvernement de l'Alberta a souscrit en octobre 2023¹.

La *Loi canadienne sur la santé* définit sans ambiguïté la responsabilité essentielle et unificatrice de toute politique publique de santé, y compris la HIA de l'Alberta, de fournir des programmes et des services de santé de qualité². Cela suggère que l'objectif énoncé de la HIA, soit de soutenir l'accès, la collecte et la divulgation sécuritaires de l'information sur la santé, doit être atteint d'une façon qui favorise aussi la qualité des programmes et des services de santé. Autrement dit, la HIA partage 2 responsabilités essentielles qui visent à assurer :

- l'accès, la collecte et la divulgation sécuritaires de l'information sur la santé;
- la qualité des programmes et des services de santé.

Afin de favoriser la qualité des programmes et des services de santé, il faut réduire au minimum les préjudices subis par les patients et les populations en raison d'un accès insuffisant aux données ou de leur corruption. Aux fins du présent rapport, un préjudice est défini selon les 9 catégories de préjudices liés aux données sur la santé déterminées par l'Alberta Virtual Care Coordinating Body (figure 1).

¹ Gouvernement du Canada, *Accord entre le Canada et l'Alberta pour travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens (2023-2024 à 2025-2026)*, mis à jour le 4 janvier 2024. [<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/transparence/ententes-en-matiere-de-sante/priorites-partagees-matiere-sante/accords-bilateraux-travailler-ensemble/alberta-ensemble-ameliorer-soins.html>]

² Gouvernement du Canada, *Loi canadienne sur la santé*, mis à jour le 5 juin 2024. [<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/systeme-sante-canadien-assurance-sante/loi-canadienne-sante.html>]

Les constatations de ce rapport sont les suivantes :

- La HIA ne réussit pas à arrimer explicitement son approche de réglementation des données sur la santé à la responsabilité fondamentale de favoriser la qualité des programmes et des services de santé, contrevenant ainsi à l'esprit et à l'intention de la *Loi canadienne sur la santé*.
- Outre l'accessibilité et la confidentialité des données, la plupart des catégories de préjudices liés aux données sur la santé ne sont que passivement évoquées dans la HIA, voire complètement ignorées.
- L'incidence des modes numériques de transmission des données sur la santé couramment utilisés en Alberta, comme les soins virtuels, le partage infonuagique d'information, les technologies d'analytique avancée telles que l'intelligence artificielle, la télésurveillance à domicile et les modes de prestation mobiles, n'est pas prise en compte dans la HIA.
- La HIA ne mentionne ni ne prescrit aucune forme d'accès numérique aux renseignements personnels sur la santé.
- La HIA ne reconnaît aucune obligation envers les collectivités autochtones et leur droit constitutionnel de prendre les décisions concernant leurs données.
- Pour la surveillance des données, la HIA utilise un cadre centré sur les dépositaires qui peut avoir des conséquences négatives sur les soins aux patients, les activités de recherche et d'amélioration de la qualité, la gestion, le bien-être des dispensateurs et le fonctionnement des systèmes de santé.
- La HIA autorise les dépositaires à refuser de divulguer les données sur la santé et ne leur impose aucune sanction, même si leur décision nuit à la prestation des soins, à la santé de la population ainsi qu'aux activités de recherche et d'innovation qui contribuent à la santé et au bien-être des Albertains.
- La HIA nuit par inadvertance au travail d'équipe en favorisant des conditions qui entravent le partage légitime de données sur la santé.
- L'interprétation de la HIA manque souvent d'uniformité, ce qui peut freiner la circulation des données, alourdir le fardeau administratif et contrarier les parties concernées.
- La HIA peut causer un manque d'interopérabilité des données sur la santé et favoriser des conditions qui contribuent à l'épuisement professionnel des travailleurs de la santé.
- L'absence de législation visant à prévenir les préjudices physiques, psychologiques et culturels ou les préjudices au système en raison d'une conception et d'une utilisation déficientes de la technologie de l'information de la santé suggère l'existence d'une culture ignorante de la fonction principale des données sur la santé en Alberta.
- Les 3 lois albertaines sur la protection des renseignements (la HIA, la *Personal Information Protection Act* [PIPA] et la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* [FOIP]) ne sont pas harmonisées. Il en résulte une fragmentation des renseignements personnels sur la santé, un ralentissement du travail d'équipe et de la recherche, et une hausse des formes connexes de préjudices liés aux données sur la santé.

- La transférabilité, l'accessibilité, l'universalité et l'intégralité des soins financés par le secteur public en Alberta sont obligatoires en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, mais elles ne le sont pas en ce qui concerne l'information sur la santé des Albertains.
- À l'heure actuelle, il n'existe aucun processus au Canada pour contraindre les provinces et territoires à harmoniser leurs politiques en matière d'information sur la santé, ce qui entrave l'accès des Albertains à des programmes et à des services de santé de qualité dans d'autres régions du pays.

Voici les recommandations formulées à la lumière de ces constatations :

01 *Le modèle de surveillance des données centré sur les dépositaires de données devrait être remplacé par un modèle centré sur les intendants de données sur la santé.*

02 *Il devrait être obligatoire de partager l'information pertinente sur la santé aux fins de l'utilisation primaire et secondaire des données, parallèlement à l'atténuation de tous les risques raisonnables en matière de confidentialité et de sécurité.*

03 *Un organisme indépendant de surveillance, distinct du Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, devrait être nommé pour veiller à ce que les dépositaires respectent leur obligation de partager les données et pour gérer les demandes d'examen aux fins de l'utilisation primaire et secondaire des données.*

04 *L'« organisme de surveillance de l'obligation de partager les données » doit avoir le mandat, l'expertise et les ressources nécessaires pour améliorer la qualité des programmes et des services de santé aux fins de l'utilisation primaire et secondaire des données sur la santé.*

05 *L'« organisme de surveillance de l'obligation de partager les données » et le Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée devraient être chargés de former un comité conjoint de gouvernance des données sur la santé (le Comité d'intendance des données) afin d'optimiser la santé et le bien-être des Albertains en collaborant à l'amélioration de la qualité des programmes et des services de santé et à l'atténuation de toute forme de préjudices causés par les données sur la santé.*

06

La gestion de l'obligation de partager les données doit s'accompagner d'une reddition de comptes transparente de la part du ministère de la Santé en ce qui concerne les demandes de données « acceptées » et « refusées » aux fins de la recherche et les délais de traitement de ces demandes.

07

La HIA devrait recadrer ses processus actuels axés sur le cloisonnement des dépositaires de données et favoriser une approche centrée sur la gestion de données partagée entre les dépositaires et fondée sur l'harmonisation des politiques, des processus et de la gouvernance.

08

La HIA devrait mettre en œuvre des pouvoirs, des obligations et des normes pour les dépositaires afin de promouvoir la collaboration en matière de données, y compris la capacité pour un dépositaire de déléguer à un tiers accrédité la responsabilité de prise de décisions relatives aux données.

09

Une approche claire et globale de la souveraineté des données sur les Autochtones doit être intégrée à la HIA de l'Alberta.

10

Le capital de savoir et les initiatives d'élaboration de politiques en matière de gouvernance des données des 3 groupes de peuples autochtones du Canada devraient servir à soutenir l'approche de l'Alberta concernant les politiques relatives aux données sur la santé, y compris la HIA.

11

Les dispositions de la HIA sur la concordance des données devraient être réexaminées dans le contexte de l'importance de regrouper les données complètes de santé et de services sociaux d'une personne pour favoriser la prestation collaborative de services de santé de qualité et l'atténuation des préjudices liés aux données sur la santé.

12

La HIA devrait être amendée de façon à inclure des dispositions conçues pour accompagner les dispositions courantes ou intégrées de la FOIP sur les programmes ou services, pour favoriser un partage approprié des données sur la santé entre les dépositaires de données et les non-dépositaires et ainsi appuyer les équipes de soins.

13

La HIA doit moderniser son approche de l'accès des patients à leurs données et du partage de données avec leurs dispensateurs de soins, en établissant des exigences structurées en matière de technologie numérique et de transférabilité qui s'appliqueront à l'accès, au contrôle et à la communication par les patients de leurs renseignements personnels sur la santé.

14

La HIA doit harmoniser son approche de l'accès des patients à leurs données et de la supervision de leurs renseignements sur la santé avec les politiques publiques et les lois complémentaires semblables à l'ancien projet de loi C-72 (Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada).

15

Les exigences en matière de diligence raisonnable devraient être revues en profondeur afin de simplifier la fonction de la HIA; une attention particulière doit être accordée aux possibilités d'éliminer les chevauchements de processus et à la réduction de la charge administrative liée à l'accès pour les dépositaires de données et la main-d'œuvre de la santé.

16

Les retards dans les évaluations des incidences sur la vie privée doivent être comblés par un réexamen du processus actuel et par l'élaboration et l'adoption d'une approche plus efficace.

17

À l'instar de l'Espace européen des données de santé, la HIA devrait soutenir un écosystème géré de données sur la santé où la gouvernance, les politiques, les processus et les pratiques en matière de données sont coordonnés et harmonisés.

18

La HIA devrait être actualisée de manière à établir un cadre éthique et des processus clairs en vertu desquels les données peuvent être utilisées à des fins d'innovation par les secteurs public et privé, et de manière à inclure des exigences précises qui attirent la confiance du public et favorisent l'acceptabilité sociale.

19

Conformément au principe de l'obligation de partager les données, la HIA devrait être actualisée de manière à assujettir les données sur la santé détenues par les dépositaires et les fournisseurs de technologie de l'information de la santé à des exigences

obligatoires relatives à la planification de la rétention et à la divulgation. De plus, elle devrait mettre en place une structure de gouvernance et des mesures de protection appropriées qui tiennent compte des questions de vie privée, de sécurité, d'éthique et de propriété, pour une intendance efficace et le bien commun.

20

Il faudrait envisager d'apporter à la HIA des modifications qui appuient la vision à long terme de rendre obligatoire l'interopérabilité des données sur la santé en Alberta. La nature de ces modifications variera selon que l'approche législative choisie pour l'interopérabilité s'inscrit ou non dans la HIA.

21

Tous les efforts devraient être déployés pour harmoniser la HIA avec les pratiques exemplaires fédérales, provinciales et territoriales en matière de politiques et les normes consensuelles résultant des initiatives mises en place pour réaliser une interopérabilité pancanadienne des données sur la santé.

22

La HIA doit être conçue pour s'harmoniser avec la législation pertinente relative aux données sur la santé telle que l'ancien projet de loi C-72 afin de favoriser un cheminement des données sur la santé centré sur la personne.

23

Tous les dispensateurs réglementés et non réglementés faisant partie d'une équipe de soins devraient être assujettis à des politiques harmonisées de données sur la santé et à des lois sur le respect de la vie privée dans la mesure requise pour permettre un partage optimisé et approprié des données aux fins de la prestation des soins de santé en équipe.

24

Les dispositions de la HIA devraient être harmonisées avec les dispositions équivalentes d'autres lois albertaines sur la protection de la vie privée, et toute modification apportée à l'une de ces lois devrait s'appliquer aux autres lois sur la protection de la vie privée.

25

Le contenu de la HIA, y compris les réformes instaurées, doit être approuvé avec soin pour en assurer la cohérence et veiller à ce qu'il favorise la qualité des services et la réduction des préjudices liés aux données sur la santé.



26

La HIA doit réaliser son objectif déclaré de réglementer la collecte, l'utilisation et la divulgation de l'information sur la santé dans un contexte de reconnaissance et de respect de la responsabilité principale de toutes les politiques publiques de santé au pays, à savoir celle de favoriser la qualité des programmes et des services de santé.

27

La HIA doit réaliser son objectif déclaré de réglementer la collecte, l'utilisation et la divulgation de l'information sur la santé dans un contexte de reconnaissance et d'atténuation des 9 formes de préjudices liés aux données sur la santé.

