

Accès aux données: place à l'amélioration

Journées d'étude des comités d'éthique de la recherche et de leurs
partenaires

Octobre 2017

Jennifer Stoddart

Chercheure invitée,

Centre de génomique et politique, Faculté de médecine, Université
McGill



Centre of Genomics and Policy
Centre de génomique et politiques



McGill

Plan de la présentation

- 1. Avoir accès aux renseignements personnels au QC
- 2. Ailleurs au Canada
- 3 Travaux de l'OCDE
- 4. Une réforme éventuelle
- 5. Plus qu'un changement législatif

1. Le processus pour obtenir les renseignements personnels aujourd'hui

- Processus défini en 1970; 1982 basé sur l'approche silo
- Repose sur le formalisme juridique
- Délais de traitement très longs
- Cessation de publication des autorisations par la CAI (janvier 2014)

2. Ailleurs au Canada

- En Ontario on crée l'ICES
- AB et CB ont décentralisé l'accès aux données pour la recherche

- Le rapport des Académies canadiennes de 2015



L'ACCÈS AUX DONNÉES SUR LA SANTÉ ET AUX DONNÉES
CONNEXES AU CANADA

Sommaire



Council of Canadian Academies
Conseil des académies canadiennes

Le savoir au service du public

3. Les travaux récents de l'OCDE

- L'importance de la santé pour le bien-être et la prospérité malgré l'augmentation des coûts
- Fait une série d'études depuis plusieurs années sur des enjeux de santé publique
- Constate que la circulation de l'information pour le traitement clinique, l'administration et la recherche est un enjeu primordial

Data needed to make progress

Pathways

Processes

Outcomes

Costs

Data must describe

Key prerequisites

- Individual patients / person level
- Follow patients through cycle of care
- Link to outcomes



Data linkage

leverages the value of data to answer specific



Electronic health records (EHRs)

Longitudinal record of treatments and

L'initiative de l'OCDE

- Décide d'encourager le partage des données tout en respectant la vie privée et la sécurité
- Forme un groupe de travail multi-disciplinaire présidé par le Canada (Stoddart) et la Finlande (Hamäläinen)
- Consulte des experts nommés par les membres de l'OCDE
- Comité de rédaction finale comprend la professeure Bartha Maria Knoppers

La recommandation de l'OCDE

Adoptée par les Ministres de la santé en janvier 2017

Encourage les membres de faire adapter leurs systèmes de gouvernance des données de santé afin de profiter de l'information dans les banques de données

Recommandation du Conseil sur la gouvernance des données de santé

III. RECOMMANDE que les gouvernements établissent et mettent en œuvre un cadre national de gouvernance des données de santé afin d’encourager la disponibilité et l’utilisation des données personnelles de santé à des fins sanitaires servant l’intérêt général tout en favorisant la protection de la vie privée, des données personnelles de santé et de la sécurité des données. Un cadre de ce type devrait prévoir :

2.La coordination au sein de l’administration et la promotion de la coopération entre les organismes chargés du traitement des données personnelles de santé, qu’ils soient publics ou privés. Il convient que cette coopération :

*i.*Encourage des éléments et des formats de données communs, l’assurance de la qualité ainsi que des normes d’interopérabilité des données ; et

*ii.*Encourage des politiques et des procédures communes réduisant autant que possible les obstacles au partage des données à des fins de gestion du système de santé, de recherche, de statistique ou autres objectifs sanitaires répondant à l’intérêt général tout en protégeant la vie privée et la sécurité des données.

Recommandation du Conseil sur la gouvernance des données de santé



- **IV. RECOMMANDE** que les gouvernements soutiennent la coopération transfrontalière en matière de traitement des données personnelles de santé à des fins de gestion du système de santé, de recherche, de statistique ou autres objectifs sanitaires répondant à l'intérêt général, sous réserve de garanties conformes à la présente Recommandation. À cette fin, les gouvernements devraient :
- *i.* Identifier et supprimer les obstacles à une coopération transfrontalière efficace en matière de traitement des données personnelles de santé au service d'objectifs sanitaires répondant à l'intérêt général et d'une façon compatible avec la protection de la vie privée et la sécurité des données, compte tenu des circonstances.
- *ii.* Faciliter la compatibilité ou l'interopérabilité des cadres de gouvernance des données de santé.
- *iii.* Encourager l'amélioration continue, en mettant en commun les résultats obtenus et les meilleures pratiques eu égard à la disponibilité et à l'utilisation des données personnelles de santé à des fins de gestion du système de santé, de recherche, de statistique ou autres objectifs sanitaires répondant à l'intérêt général.

Data governance to maximise benefits and minimise risks

8 key mechanisms

1	Health information system
2	Legal framework
3	Public communication plan
4	Certification or accreditation of processors
5	Project approval process
6	Data de-identification steps
7	Data security and management
8	Data governance review cycle


Evaluate benefits and risks of proposed data uses

Benefits

- Rights to health
- Societal values toward health
- health care quality & efficiency
- scientific discovery & innovation

Risks

- Rights to privacy
- Societal trust in government & institutions
- Societal values toward privacy & sharing data



Take informed decisions to process personal health data

Draft Recommendation: Scope

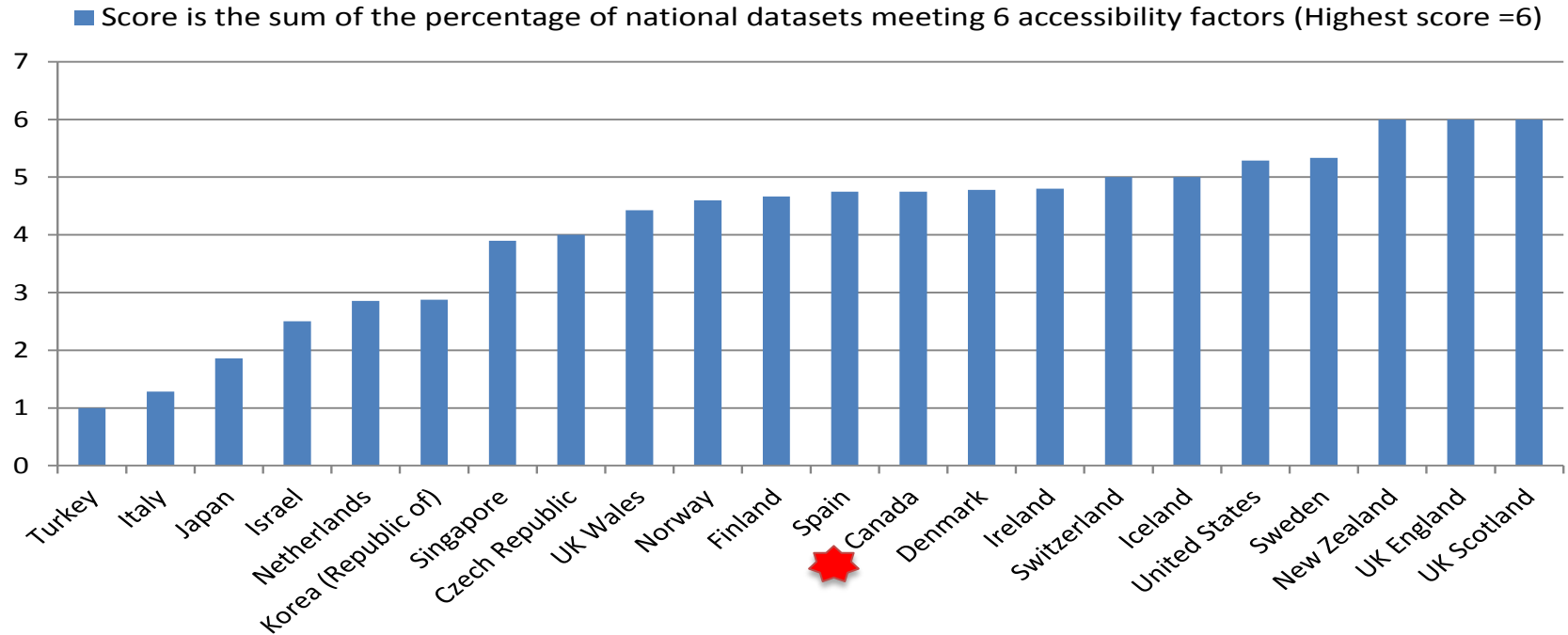
1. Establish national health data governance frameworks

- Encourage availability & use of health data to advance public policy objectives
- Promote privacy protection & data security

2. Harmonise frameworks between countries

- Enable multi-country statistical and research projects

Sharing and accessibility of data for research and statistics



4. Une réforme éventuelle

- En 2015 l'accès aux données pour la recherche n'est pas sur le radar du gouvernement du QC
- Intervention du Scientifique en chef, août 2015
- Le rapport quinquennal de la CAI octobre 2016
- Le budget de mars 2017 annonce la formation d'un comité qui se penche...

Encore des témoignages

- Une commission parlementaire en août 2017
- Le gouvernement écoute encore...
- La suite?

5. La conclusion: plus qu'un changement législatif est nécessaire

- Prise de conscience de l'importance de l'activité scientifique
- Suivi des développements technologiques et scientifiques à l'échelle planétaire
- S'inspirer du règlement Européen n° 2016/679, dit règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la France (CNIL)