



L'accès aux données pour préserver la santé durable des Québécois.e.s

Association pour la santé publique du Québec – 31 juillet 2020

Contexte

Puisqu'il exige des décisions rapides et nombreuses alors que subsistent plusieurs incertitudes scientifiques, le contexte actuel de la COVID-19 met en lumière l'importance de l'accès aux données pour les chercheurs et les divers organismes qui ont à cœur la santé de la population. Bien que des données liées à la santé existent et sont réputées parmi les plus complètes au monde, leur cloisonnement dans les différents silos d'organismes gouvernementaux complique leur utilisation, leur analyse et leur croisement.

La crise actuelle nous permet de nous interroger : un accès rapide, simplifié et décloisonné aux données des organismes et ministères aurait-il pu nous aider à comprendre plus globalement les impacts, à suivre plus rapidement l'évolution de la situation et à agir en conséquence, tout en respectant la confidentialité des informations personnelles ?

La situation au Québec

Que ce soit pour des fins de recherche ou pour orienter les décideurs publics avec des informations fiables et actuelles, l'accès, le partage et le croisement des données entre les divers ministères et organismes gouvernementaux s'avèrent essentiels. La situation actuelle au Québec est loin d'être idéale. En effet, tout en respectant les critères essentiels de confidentialité, les longues et nombreuses étapes que les chercheurs doivent remplir pour obtenir des données cruciales à leurs projets d'intérêt public, découragent et limitent la force et l'ampleur des travaux qui peuvent être réalisés. Il apparaît ainsi de plus en plus clair que le Québec est à la traîne en ce qui a trait à l'accès aux données à des fins de recherche alors qu'il est pourtant réputé pour des bases de données d'une grande richesse.

À cet effet, dans un mémoire conjoint¹ déposé en 2015 par le Scientifique en chef du Québec et les Fonds de recherche en santé, société et culture, nature et technologies, lors de consultations sur les orientations du Gouvernement du Québec, le Scientifique en chef du Québec émettait un constat plutôt éloquent qui résume bien la situation : « Lorsqu'un chercheur passe plus de temps dans les démarches administratives en vue d'obtenir le jeu de données qu'à en faire l'analyse et assurer la diffusion des résultats obtenus, il est légitime de s'interroger sérieusement sur l'atteinte du plein potentiel des montants investis en recherche. »

Au Québec, la commission de l'accès à l'information (CAI) agit comme organisme de première ligne pour les demandes d'accès à des données administratives : c'est elle qui examine et autorise les demandes d'accès à des renseignements personnels détenus par un organisme public à des fins de recherche. La CAI transmet ensuite les demandes - et non des prescriptions - aux différents organismes publics, qui peuvent également décider de l'acceptation de la demande. Ainsi, lorsqu'une demande touche plusieurs organismes, il n'est pas rare de compter des délais de plusieurs années avant d'avoir accès aux données ou de ne simplement pas les obtenir.

La situation au Canada

Le Manitoba et la Colombie-Britannique sont parmi les provinces citées comme étant les meilleures au pays en termes d'accès aux données de santé². En effet, via le *Manitoba Centre for Health Policy (MCHP)*, la province du Manitoba permet l'accès aux données de santé aux chercheurs qui suivent et respectent 11 étapes préalables. Parmi celles-ci, les volets éthique et respect de la vie privée doivent être satisfaits. Du côté de la Colombie-Britannique, le *Population data BC* est également un produit universitaire qui s'intéresse à l'accès des données aux chercheurs pour en faciliter l'analyse.

- Manitoba Centre for Health Policy
 - http://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/units/chs/departamental_units/mchp/resources/repository/index.html
- Colombie-Britannique : Population Data BC
 - <https://www.popdata.bc.ca/dataaccess/rdaf>

¹ Quirion, R. (2015), Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels. Repéré au : http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/1111785/2015-09-24-Memoire_gouv_transparent_FRQ.pdf/015c46d9-d43f-4bd1-94b0-f945b08fbbd8

² Concil of Canadian Academies. (2015). *Accessing Health and Health-Related Data in Canada*. Repéré au : <https://cca-reports.ca/wp-content/uploads/2018/10/healthdatafullreporten.pdf>

La situation dans le monde

Ailleurs dans le monde, il existe divers modèles de pays précurseurs en matière d'accès aux données de recherche en santé. Dans le mémoire conjoint³ du Scientifique en chef du Québec et des Fonds de recherche en santé, société et culture, nature et technologies, ceux-ci soulevaient également que les pays scandinaves et le Royaume-Uni figuraient en tête de liste quant à l'accès aux données administratives à des fins de recherche.

Voici quelques exemples de pays offrant un accès ouvert aux différentes données relatives à la santé.

- Accès ouvert aux données du Royaume-Uni
 - <https://www.ukdataservice.ac.uk/get-data/open-data.aspx>
- Accès ouvert à toutes les données au Pays-Bas
 - https://opendata.cbs.nl/statline/portal.html?_la=en&_catalog=CBS
- Accès ouvert à toutes les données en Estonie
 - <https://opendata.riik.ee/en/>

D'autres pays offrent un accès intéressant, mais plus restreint aux données ou exigent plus d'informations aux chercheurs désirant y avoir accès.

- Répertoire des bases de données et accès partiel à certaines données – Suède
 - <https://snd.gu.se/en/catalogue/search>
- Certaines données ouvertes en Norvège :
 - <https://www.helsedata.no/apne-data/>
- Répertoire des bases de données au Danemark
 - <https://www.danishhealthdata.com/>

Bien que les bases de données soient réputées pour y être moins exhaustives que celles du Québec, cet accès démontre une volonté de transparence des autorités qui a un impact direct sur la population.

³ Quirion, R. (2015), Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels. Repéré au : http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/1111785/2015-09-24-Memoire_gouv_transparent_FRQ.pdf/015c46d9-d43f-4bd1-94b0-f945b08fbbd8

NOTRE PROPOSITION

Tout en instaurant un mécanisme assurant une utilisation éthique de l'information et en apportant un regard particulier à la protection des renseignements personnels, le gouvernement du Québec doit rendre rapidement accessible aux chercheurs réalisant des recherches d'intérêts publics, l'ensemble des données liées aux déterminants de santé de la population, disponibles au sein des différents ministères et organismes gouvernementaux.

Objectifs de cette proposition

- Améliorer le processus d'accès aux données pour la communauté de chercheurs et chercheuses du Québec dont les intérêts sont publics ;
- Décloisonner les données pour protéger et promouvoir la santé des Québécois.e.s ;
- Valoriser les données croisées pour avoir un portrait global de tous les déterminants de la santé des Québécois.e.s ;
- Orienter les actions gouvernementales et citoyennes en fonction des résultats obtenus.



Signataires organisationnels

- Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (Acfas)
- Association Emmanuel
- Association pour la santé publique du Québec (ASPQ)
- Association québécoise des médecins pour l'environnement
- CAPSANA
- Centraide du Centre Léa-Roback
- Centraide du Grand Montréal
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
- Chaire de recherche du Canada sur les approches communautaires et les inégalités de santé
- CINBIOSE
- Confédération des organismes familiaux du Québec
- Direction régionale de santé publique de la Gaspésie et des îles
- Fédération de la santé et des services sociaux
- Fédération des parents adoptants du Québec
- Fondation Lucie et André Chagnon
- Global-Watch
- Groupe entreprises en santé
- Imagia
- Institut Santé et société, UQAM
- Jeunes médecins pour la santé publique (JMPSP)
- L'Hybridé
- Mouvement Retrouvailles - adopté(e)s - non adopté(e)s - parents
- Observatoire québécois des inégalités
- RAIS - Ressource Adoption
- RÉFIPS Section des Amériques
- Réseau Québécois Action Santé Femmes (RQASF)
- Unité de soutien SRAP
- Vivre en Ville

Signataires individuels

Malek Batal

Marie-Eve Beauregard

François Béland

France Biron

Roxane Borgès Da Silva

Delphine Bosson-Rieutort

Marie Carole Boucher

Hélène Carabin

Nicholas Chadi

James Chauvin

Jonathan Demers

Jean-Louis Denis

Claude-Hélène Desrosiers

Jean-Sébastien Fallu

Olivier Ferlatte

Jean-Paul Fortin

Katherine Frohlich

Alexandrine Gamache

Patricia Germain

Antoine Groulx

Réjean Hébert

Kalula Kalambay

Nicole Leduc

Hélène Lefranc

Céline Lemay

Alain Marchand

Giovanni Miliari

David-Martin Milot

Geneviève Pagé

Catherine Paradis

Robert Perreault

Anne-Marie Piché

Louise Potvin

Jocelyne Quintal

Philippe Robert

Jean Rochon

Josée Savard

Micheline Séguin Bernier

Anne-Jullie Souchereau-Renaud

Normand Trempe

Cathy Vaillancourt

Kate Zinzser