

Plateformes de santé et de données numériques : Une occasion de faire valoir l'excellence canadienne dans la recherche en santé fondée sur des données probantes

La croissance rapide du volume, de la vitesse de transmission et de la variété des données appelées « données massives », remet en cause les approches traditionnelles au stockage, à la gestion et à l'analyse des données. Comme la variété et le partage des données augmentent sans cesse, des idées qui pourraient changer les soins pour des personnes, des groupes et même la société dans son ensemble se trouvent enfouies dans ces données.

L'analyse des données massives, y compris l'analyse prédictive et les applications d'intelligence artificielle, est le mécanisme utilisé pour obtenir de l'information à partir des modèles de ces données. À l'échelle mondiale, l'utilisation de l'analyse des données massives dans le secteur de la santé est encore relativement nouvelle, mais elle est prometteuse et elle a un fort potentiel. Les données massives ont la capacité de transformer le secteur de la santé et elles offrent aux innovateurs de nouvelles occasions de créer des emplois et de générer de la prospérité économique. Les adopteurs précoce ont cerné de riches occasions d'améliorer la santé de la population, les soins aux patients, la recherche et l'éducation. Actuellement, Santé Canada se penche sur l'utilisation des données massives pour mieux surveiller les maladies infectieuses et évaluer la sécurité des produits de consommation importés avant qu'ils n'arrivent au Canada.¹ En même temps, les données massives et l'analyse des données massives peuvent soulever d'importantes questions et poser des défis aux organisations de santé. Comment peut-on partager les données au-delà des limites institutionnelles? À quoi ressembleront les hôpitaux de l'avenir?

Le développement de plateformes nationales est essentiel au partage des données

Les plateformes nationales de santé numérique qui permettent le partage de données entre les institutions de tout le pays amélioreront les résultats pour les Canadiens, feront du Canada un chef de file mondial en recherche en santé fondée sur des données probantes, et attireront des investissements dans les secteurs de la santé et des sciences de la vie au Canada. Le développement de plateformes communes pour lier et partager les données en santé entre les institutions et entre les provinces et territoires aidera les chercheurs à répondre à des questions clés sur la santé, les facteurs de risque et la maladie, et aidera les médecins à offrir les meilleurs soins de la façon la plus abordable. Avant d'y parvenir, il faudra toutefois éliminer le cloisonnement actuel des données en santé.

Les deux tiers des médecins canadiens utilisent le télécopieur comme principal mode de communication avec leurs collègues. Pourquoi, en cette ère numérique, les fournisseurs de soins de santé continuent-ils de se fier à cette technologie dépassée? Le principal obstacle est l'interopérabilité; nos systèmes informatiques et nos dossiers de santé électroniques sont rarement

¹ Santé Canada, « Rapport sur les résultats ministériels 2017–2018 ». <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency/corporate-management-reporting/report-plans-priorities/2017-2018-departmental-results-report/report-fra.pdf>

capables de communiquer, ce qui nous laisse dépendants de la technologie basée sur le papier².
[trad.]

En lien avec l'avenir de la compétitivité du Canada

Tel qu'illustré dans un rapport des Tables de stratégies économiques du Canada : Santé et sciences biologiques, la transformation numérique et la transformation des données joueront un rôle de plus en plus important dans le diagnostic et le traitement de maladies auparavant incurables ou difficiles à guérir, et nous permettront d'obtenir un plus grand succès dans la sélection de traitements précis offerts aux patients. Il en résultera une approche plus personnalisée des soins de santé grâce à des plans de traitement élaborés sur mesure et rendus possibles grâce à un solide écosystème des technologies numériques³.

L'amélioration de l'infrastructure numérique est essentielle pour stimuler l'innovation, augmenter la croissance économique, et accroître la compétitivité mondiale du Canada. La table de stratégies économiques de la santé et des sciences biologiques du Canada a qualifié l'interopérabilité des systèmes et l'harmonisation des données et des cadres de confidentialité d'éléments clés manquants dans l'infrastructure de santé numérique du Canada⁴. Les systèmes numériques interopérables à haut rendement sont réputés jouer un rôle essentiel dans les progrès en santé axés sur les données. Pourtant, le Canada se heurte à d'importantes difficultés liées à la mise en œuvre et à l'utilisation des systèmes de santé numériques.

Selon une étude de 2016 réalisée par le Fonds du Commonwealth, en plus du retard qu'accuse le Canada dans l'adoption des outils numériques par rapport à ses pairs, on constate des variations considérables entre les provinces et les territoires⁵. Les systèmes de santé en silos, la variation dans les normes, l'interprétation et l'application incohérentes des cadres de confidentialité et de la législation, et l'absence d'un cadre moderne de gouvernance des données représentent d'importants obstacles pour rendre disponibles les données stockées dans les banques des différentes autorités et des organismes de prestation de services de santé et en tirer parti. Dans son rapport final, un groupe d'experts de l'Examen du soutien fédéral aux sciences traite du sujet de l'infrastructure de recherche numérique. Il recommande au gouvernement fédéral de prendre immédiatement des mesures pour faire preuve de leadership en ce domaine et de s'engager dans un financement à long terme qui donnera aux chercheurs la capacité de manipuler des ensembles de données très volumineux et de réaliser des travaux de recherche et d'analyse complexes⁶.

Les avantages de l'investissement dans les plateformes de santé numérique

² Globe and Mail, "Why are fax machines still the norm in 21st-century health care?" <https://www.theglobeandmail.com/opinion/article-why-are-fax-machines-still-the-norm-in-21st-century-health-care/>

³ Innovation, Sciences et Développement économique Canada, « Rapport des tables de stratégies économiques du Canada : Santé et sciences biologiques ». [https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf/\\$file/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf](https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf/$file/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf)

⁴ Innovation, Sciences et Développement économique Canada, « Rapport des tables de stratégies économiques du Canada : Santé et sciences biologiques ». [https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf/\\$file/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf](https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf/$file/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf)

⁵ Innovation, Sciences et Développement économique Canada, « Rapport des tables de stratégies économiques du Canada : Santé et sciences biologiques ». [https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf/\\$file/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf](https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf/$file/ISEDC_SanteSciencesbiologiques.pdf)

⁶ Examen du soutien fédéral aux sciences, « Investir dans l'avenir du Canada : Consolider les bases de la recherche au pays ». 2017. [http://www.examenscience.ca/eic/site/059.nsf/vwapj/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf/\\$file/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf](http://www.examenscience.ca/eic/site/059.nsf/vwapj/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf/$file/ExamenDuSoutienScience_avril2017.pdf)

La création d'un écosystème d'innovation formé de chercheurs, d'intervenants du secteur, de médecins et de patients renforcera la compétitivité du Canada sur la scène internationale. Innovation, Sciences et Développement économique Canada (ISDE) encourage la collaboration entre les principaux acteurs du milieu de la santé et des sciences de la vie du Canada. Parmi les neuf projets présélectionnés en vertu du Volet 4 du Fonds stratégique pour l'innovation d'ISDE, sept projets proposent des collaborations qui visent à améliorer les résultats en santé pour les Canadiens; à positionner le Canada comme un chef de file mondial en recherche basée sur des éléments probants et des données; et à attirer des investissements dans les secteurs de la santé et des sciences de la vie au Canada⁷. Le Canada pourrait être un chef de file, mais nous devons investir dans les plateformes de santé numérique pour devenir plus compétitifs dans ce domaine dynamique.

Au Royaume-Uni, à la suite d'un investissement gouvernemental de 37,5 millions £, entre trois et cinq « carrefours de l'innovation numérique » seront créés. Ils compileront les données de cabinets de médecins, d'hôpitaux et de fournisseurs de soins sociaux et communautaires à des fins de recherche et développement. Les nouveaux carrefours permettront aux chercheurs de réaliser de nouvelles percées en exploitant l'énorme potentiel des données et fourniront une base aux médecins, aux scientifiques et aux chercheurs de la NSH dans la recherche de nouveaux traitements pour des maladies chroniques telles que le cancer, les maladies coronariennes et l'asthme⁸. [trad.]

Les solutions de santé numérique amélioreront l'accès aux soins pour les Canadiens et augmenteront l'efficacité du système de santé dans son ensemble. L'utilisation de solutions de santé numériques donnera aux patients un accès plus rapide aux résultats de leurs tests, à leur historique de prescriptions et à leur dossier médical et contribuera à une meilleure prestation de soins et à une prestation plus sécuritaire. Un rapport d'Inforoute Santé du Canada sur la santé numérique révèle que 70 % des médecins de famille utilisent des dossiers de santé électroniques et que 90 % des pharmaciens qui utilisent les systèmes électroniques d'information sur les médicaments déclarent que la qualité des soins aux patients s'est améliorée depuis leur avènement⁹. Par l'entremise d'Inforoute Santé du Canada, le gouvernement reconnaît que l'innovation devrait stimuler de nouveaux modèles de soins. Inforoute est directement engagée dans le développement et le déploiement d'initiatives nationales en santé numérique, comme PrescripTion^{MC}, le service d'ordonnances électroniques du Canada. Ces initiatives établissent déjà nombre des concepts nécessaires pour créer des plateformes nationales de données en santé numérique, y compris la gouvernance partagée, les normes d'interopérabilité et les cadres harmonisés sur la confidentialité et la sécurité des données. Par sa collaboration avec Inforoute, SoinsSantéCAN est déterminée à soutenir les plateformes nationales interopérables de données en santé numérique qui stimulent l'innovation, soutiennent la croissance économique et augmentent la compétitivité mondiale du Canada.

⁷ Innovation, Sciences et Développement économique Canada, « Volet 4 — Volet de développement et de démonstration de technologie collaborative ». <https://www.ic.gc.ca/eic/site/125.nsf/fra/00002.html>

⁸ Health Data Research UK, "Digital Innovation Hub Programme". <https://www.hdruk.ac.uk/research/digital-innovation-hubs/>

⁹ Inforoute Santé du Canada, « Rapport sur la santé numérique : Les Canadiens enthousiastes face à la santé numérique. »

<https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/ressources/rapports/2816-infographique-rapport-sur-la-sante-numerique-les-canadiens-enthousiastes-face-a-la-sante-numerique?Itemid=189>

En exploitant le potentiel des solutions de santé numérique innovatrices, le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) a transformé les soins et amélioré les résultats en santé des patients.

En tant que centre hospitalier national pour enfants du Canada, le CHEO fait partie du un pour cent des fournisseurs de soins de santé assistés par les technologies au pays. Cette base permet des innovations emballantes qu'on n'aurait pu imaginer il y a quelques années à peine.

- Des programmes en génétique, comme Care4Rare, analysent des téraoctets de données pour identifier de nouvelles maladies rares et de nouveaux gènes de maladies; le programme est en voie d'identifier cinq cents maladies dont nous ne connaissons pas l'existence il y a cinq ans.
- Grâce au programme BORN (Registre et Réseau des bons résultats dès la naissance), les données massives deviennent réalité, car toutes les naissances en Ontario sont analysées en temps réel pour assurer la prestation de soins appropriée qui favorise les meilleurs résultats possible pour notre prochaine génération. BORN est un programme de l'Ontario pour la qualité des soins mères-enfants mené par le CHEO, mais cette solution peut être appliquée ailleurs et pour d'autres populations, comme les personnes âgées et les personnes atteintes d'un cancer ou du diabète.
- Un partenariat avec SickKids relativement à une plateforme technologique commune permet à de nouveaux programmes d'IA d'exploiter des données cliniques pointues sur les patients les plus malades pour orienter la recherche, l'amélioration de la qualité et la prestation de soins directs.
- Des médecins et des chercheurs innovateurs ont l'information dont ils ont besoin pour axer leur expertise sur des solutions qui peuvent soutenir les soins dans leur hôpital, mais aussi dans le monde entier. Ce mouvement a été initié par des entreprises comme ShoeBox et Privacy Analytics et il poursuivra sa croissance dans les prochaines années.

Pour établir la structure d'un investissement dans les plateformes de données de santé numérique pour les hôpitaux de recherche et les centres universitaires de sciences de la santé du Canada, SoinsSantéCAN consultera Inforoute Santé du Canada en raison de son expertise dans le développement, l'adoption et la bonne utilisation des solutions de santé numérique au pays. Un investissement de cette nature permettrait aux hôpitaux de recherche du Canada de recruter des scientifiques des données pour examiner les données en santé existantes et déterminer dans quelle mesure des plateformes de données améliorées pourraient être développées pour créer des liens et partager les données dans tout le système de santé canadien. Une fois développées, ces plateformes de santé et de données numériques et ces applications permettraient aux chercheurs de tout le pays de poser de nouvelles questions de recherche, de viser de nouvelles approches et de collaborer entre eux à travers les frontières géographiques et disciplinaires.

Il faut dès maintenant investir davantage dans le système de santé de l'avenir et particulièrement dans les domaines des plateformes de santé et de données numériques. Le développement de plateformes communes pour lier et partager les données en santé aidera les chercheurs à répondre à des questions

clés sur la santé, les facteurs de risque et la maladie et aidera les médecins à offrir les meilleurs soins de la façon la plus abordable. Les plateformes de santé numérique pancanadiennes qui rendent possible le partage entre les institutions et les autorités amélioreront les résultats en santé pour les Canadiens, attireront des investissements dans les secteurs de la santé et des sciences de la vie au Canada et positionneront le Canada comme un chef de file mondial dans la recherche basée sur des données probantes.

Notre demande pour le budget de 2019

Les investissements dans le domaine de la santé numérique et des données en santé ne peuvent pas être reportés. Dans sa lettre de mandat au ministre de l’Innovation, des Sciences et du Développement économique, le premier ministre a indiqué qu’il était prioritaire de faire du Canada un pays à la fine pointe de l’économie numérique. Dans sa lettre de mandat à la ministre de la Santé, il a accordé une priorité à l’adoption de la technologie de la santé numérique pour améliorer l’accès, accroître l’efficacité et obtenir de meilleurs résultats pour les patients. Pour que le système de santé du Canada puisse profiter des progrès continus dans le domaine de l’analyse des données massives, SoinsSantéCAN encourage vivement le gouvernement fédéral à :

- 1. Consentir des investissements substantiels sur cinq ans par l’entremise des hôpitaux de recherche et des centres des sciences de la santé du Canada afin de développer des plateformes et des applications de données de santé numérique significatives;**
- 2. Collaborer avec les intervenants du secteur, les législateurs, les commissaires à la protection des renseignements personnels, les médecins et les patients;**
- 3. Entreprendre l’évaluation de leurs avantages cliniques et promouvoir leur utilisation dans le reste du système de santé¹⁰.**

¹⁰ SoinsSantéCAN, « Libérer le potentiel économique de la santé et des sciences de la vie. » http://www.healthcarecan.ca/wp-content/themes/camyno/assets/document/GovSubmissions/2018/FR/Pre-budget%20Submission%20for%202019%20budget_FR_final.pdf