

Table ronde du CTIC sur la politique de la santé intelligente et du bien-être au Canada



Mars 2022



Recherche par



Le Conseil des technologies de
l'information et des communications (CTIC)

Canada

Ce projet est financé en partie par le Programme d'initiatives
sectorielles du gouvernement du Canada.

Les opinions et interprétations de la présente publication sont celles
des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles du gouvernement
du Canada.

Avant-propos

Le Conseil des technologies de l'information et des communications (CTIC) est un centre d'expertise national à but non lucratif dont la mission consiste à renforcer l'avantage numérique du Canada dans l'économie mondiale. Grâce à des recherches fiables, à des conseils stratégiques pratiques et à des programmes créatifs de développement des capacités, le CTIC favorise les industries canadiennes qui, grâce à des talents numériques innovants et diversifiés, sont compétitives sur le plan international. En partenariat avec un vaste réseau de dirigeantes et dirigeants dans le secteur industriel, de partenaires universitaires et de décideuses et décideurs politiques à travers le Canada, le CTIC contribue à façonner une économie numérique solide et intégrée depuis 30 ans.

À propos du projet des villes intelligentes

Le CTIC dirige une initiative de recherche nationale pluriannuelle sur les villes intelligentes. Dans le cadre de ce projet, le CTIC étudie le développement de villes intelligentes au Canada et à l'étranger, dans le but ultime de comprendre les besoins et les opportunités en matière de main-d'œuvre, de technologie et de société des futures communautés du Canada. Pour guider et façonner cette recherche, le CTIC a choisi les domaines d'intérêt suivants : infrastructures intelligentes, mobilité intelligente, énergie et environnement intelligents, santé et bien-être intelligents, gouvernement intelligent et réglementation intelligente. Au cours de cette étude, le CTIC organise des tables rondes sur les politiques sur chacun de ces piliers. Ces tables rondes mobilisent une variété d'intervenantes et d'intervenants à travers le Canada pour découvrir des besoins politiques spécifiques et formuler des recommandations qui peuvent soutenir un avenir intelligent pour nos villes.

Pour citer ce document:

Hamoni, Rosina, Mairead Matthews, et Maya Watson. *Table ronde du CTIC sur la politique de la santé intelligente et du bien-être au Canada*, Ottawa (Canada), Conseil des technologies de l'information et des communications, 2022.

Recherche et rédaction par Mairead Matthews (analyste principale des politiques et de la recherche), Rosina Hamoni (analyste de la recherche) et Maya Watson (analyste des politiques et de la recherche) avec le généreux soutien de l'équipe du Groupe de réflexion sur le numérique du CTIC.

Table des matières

5	Introduction
6	Salle de sous-groupe #1 : santé intelligente et bien-être dans les communautés rurales et éloignées
7	Défis d'adoption des technologies et COVID-19
9	Défis du développement technologique et besoins de la communauté
11	Relever les principaux défis avec l'infrastructure, le financement et la formation
15	Salle de sous-groupe #2 : technologie, vieillissement et bien-être
15	Obstacles à l'adoption des solutions de technologie appliquée aux aînées/aînés (agetech)
18	Salle de sous-groupe #3 : les données de santé
18	Tendances en matière de soins de santé, silos de données sur la santé et données centrées sur les patientes et patients
22	Gouvernance des données et littératie des données de santé
26	Approvisionnement en technologies de la santé axé sur les données
27	Collecte de données standardisée
29	Conclusion

MOTS CLÉS

ACCESSIBILITÉ

SANTÉ NUMÉRIQUE

TRANSFORMATION NUMÉRIQUE

DONNÉES DE SANTÉ

CONNAISSANCE DES DONNÉES DE SANTÉ

VILLES INTELLIGENTES

SANTÉ INTELLIGENTE ET BIEN-ÊTRE

DONNÉES CENTRÉES SUR LA PATIENTE OU LE PATIENT

LA TECHNOLOGIE

SANTÉ VIRTUELLE

Introduction à la table ronde

La table ronde sur la politique de santé intelligente du CTIC a eu lieu le 25 octobre 2021. Il s'agissait du cinquième d'une série d'événements axés sur la création d'une économie intelligente dynamique et inclusive pour le Canada. [1] La table ronde a débuté par deux conférences de 20 minutes sur la santé numérique et les soins de santé inclusifs. Au cours de la deuxième heure de l'événement, un groupe invité de plus de 30 expertes et experts de l'industrie, du gouvernement, d'institutions universitaires et d'organisations du secteur civil a été animé par des animatrices et animateurs du CTIC. Les participantes et participants ont été séparées/séparés en trois groupes de 7 à 10 personnes, chacun se concentrant sur un aspect distinct de la santé intelligente et du bien-être. Les trois groupes se sont réunis dans leurs salles de sous-groupe respectives et pendant environ une heure et demie, ont discuté des défis et des opportunités liés aux soins de santé en milieu rural et éloigné, au vieillissement et au bien-être ou aux données sur la santé. Les principales conclusions de ces discussions sont résumées dans ce mémoire.

Salle de sous-groupe #1 : santé intelligente et bien-être dans les communautés rurales et éloignées

Les collectivités rurales et éloignées du Canada font face à des défis uniques pour fournir un accès à des services de santé physique et mentale de qualité. Les résidentes et résidents de ces collectivités doivent souvent parcourir de grandes distances pour obtenir l'aide dont elles ou ils ont besoin.[2] Là où les services existent, ils sont souvent à bout de souffle, avec de longues listes d'attente, des taux de rotation élevés et des infrastructures de communication médiocres.[3] La technologie peut aider. Les avantages variés des technologies intelligentes de santé et de bien-être comprennent moins de temps de déplacement, des coûts réduits, moins de rendez-vous manqués, une meilleure disponibilité des services, une commodité accrue et une confidentialité ou une intimité perçue plus élevée.[4] Cependant, la planification et la politique des soins de santé en milieu rural reposent fréquemment sur des modèles de soins de santé urbains qui ne parviennent pas à résoudre les obstacles spécifiques auxquels sont confrontées les communautés rurales.[5]

Pour mieux comprendre ces problèmes, les participantes et les participants à la table ronde de la première salle de discussion ont été invitées/invités à répondre à cinq sous-questions pour décomposer la question primordiale : comment pouvons-nous tirer le meilleur parti des technologies de santé existantes et développer de nouvelles technologies de santé pour améliorer l'accès et la qualité des soins de santé en milieu rural? Et les collectivités éloignées? Plus précisément, les huit participantes et participants d'horizons variés, y compris les technologies cliniques, de santé mentale et de santé physique, ont été interrogées/interrogés : comment la pandémie a-t-elle eu un impact sur l'adoption et le développement de la technologie dans les communautés rurales et éloignées? Quels sont les défis les plus urgents pour tirer parti de la technologie dans les communautés rurales et éloignées en ce moment? Comment les besoins des collectivités rurales et éloignées ont-ils ou devraient-ils influencer sur le développement et le déploiement des technologies de la santé? Que signifie fournir un soutien au bien-être culturel dans un contexte de technologies de la santé? En regardant vers l'avenir, quelles devraient être les actions clés en ce qui concerne l'amélioration de l'accès et de la qualité des ressources de santé dans les communautés rurales et éloignées?

Trois principaux éléments d'action ont émergé de cette discussion sur les défis liés à l'adoption et au développement de la technologie dans les collectivités rurales et éloignées :

1. Pour accroître l'adoption de la santé intelligente et du bien-être, la gamme et la qualité de l'infrastructure Internet pour les communautés rurales et éloignées doivent être améliorées.
2. Soutenir l'adoption dans les communautés rurales et éloignées signifie élargir l'éducation et la formation des praticiennes et praticiens pour inclure des opportunités de formation spécifiques à la technologie et culturellement pertinentes.
3. L'augmentation des soutiens financiers et autres pour l'industrie, en particulier les petites entreprises qui souhaitent collaborer avec les communautés rurales et éloignées dans le processus de conception technologique, est essentielle pour encourager le développement technologique qui répond aux besoins des communautés et au bien-être culturel.

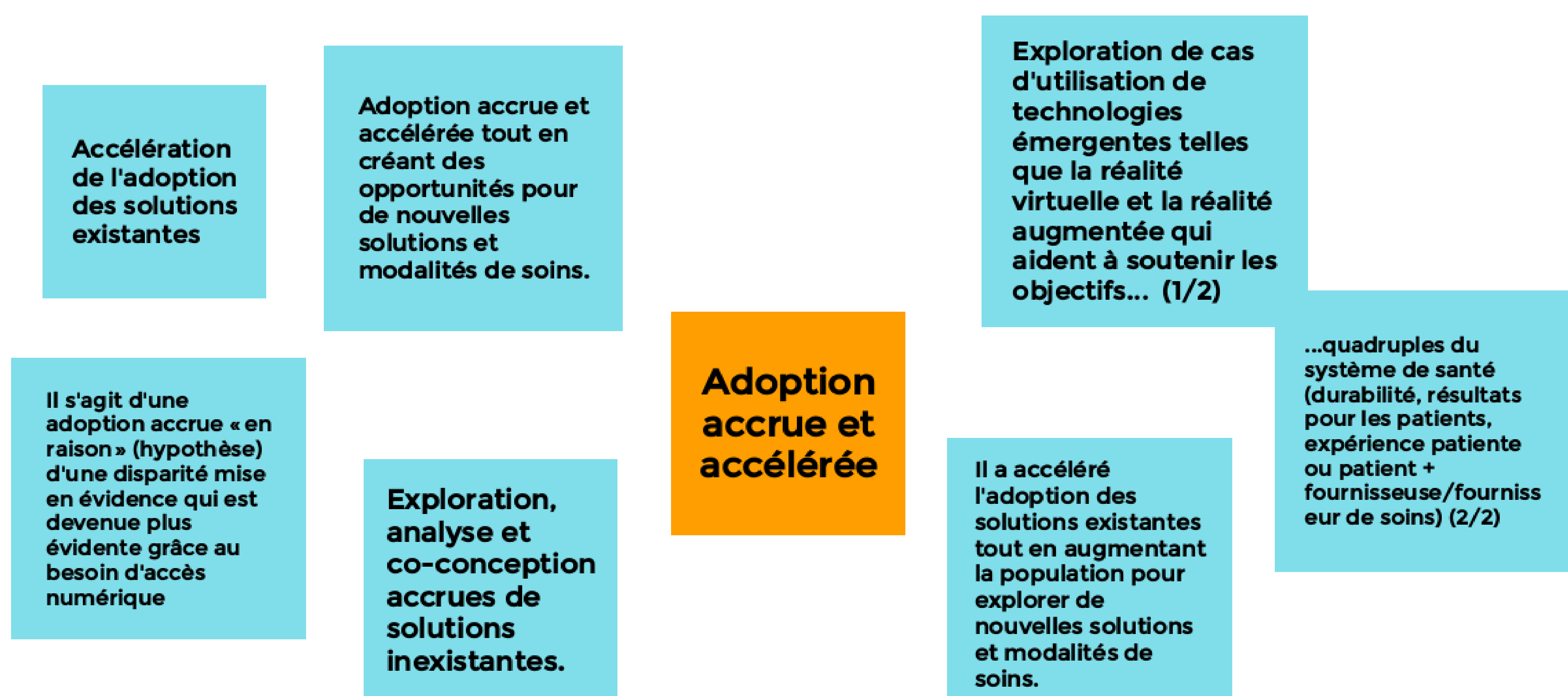
Défis d'adoption des technologies et COVID-19

Les problèmes d'infrastructure et d'adoption de la technologie sont devenus plus apparents pendant la pandémie, soulignant la disparité d'accès entre les espaces urbains et ruraux. Comme plusieurs participants l'ont noté, la pandémie a fait vivre aux citadines et aux citadins un semblant de vie à distance en raison du manque d'accès aux ressources en personne. Selon Statistique Canada (StatCan), « près d'1 sur 10 ayant besoin de services de santé n'a pas été en mesure de planifier un ou plusieurs rendez-vous nécessaires au cours de la première année de la pandémie ».[6] Les raisons des retards de planification chevauchent les obstacles à l'accès pour les collectivités rurales et éloignées (p. ex., longs temps d'attente, coût, services non disponibles dans la région et transport).[7] Cette expérience a fait connaître au public bon nombre des frustrations liées à la technologie et à l'infrastructure que vivent les collectivités rurales et éloignées dans la vie de tous les jours. En conséquence, les participantes et participants ont noté un intérêt accru pour des sujets tels que les obstacles courants à l'accès à Internet et à la technologie, y compris l'infrastructure énergétique, l'infrastructure Internet et les appareils abordables. Ces questions sont également devenues plus importantes du côté de la prestation de services. Par exemple, une clinicienne qui desservait les communautés rurales et éloignées à l'aide de technologies de soins virtuels avant la pandémie a expliqué que la COVID-19 a forcé nombre de ses collègues à utiliser et donc à expérimenter les lacunes des technologies de la santé et de la télésanté pour la première fois. Toutes les participantes et tous les participants ont convenu que la rapidité est impérative pour combler ces lacunes en matière de technologie et d'infrastructure en matière de soins.

« Nous devons mettre en place ces lignes de fibre optique et les faire fonctionner aussi vite que possible. Et la pandémie nous a heureusement donné le coup d'envoi. Mais nous n'en sommes toujours pas là. Il y a tellement de communautés qui manquent. »

Malgré cette attention, bien que l'adoption de la santé intelligente et du bien-être ait globalement augmenté pendant la pandémie,[8] cette augmentation n'a pas atténué l'écart de soins entre les résidentes rurales et éloignées et les résidents ruraux et éloignés et leurs homologues urbains. Selon un rapport publié à la fin de 2021, le taux d'utilisation de la télésanté pour les patientes rurales et patients ruraux en Ontario, par exemple, a augmenté, mais pas aussi fortement que le taux de leurs homologues urbains.[9] Il s'ensuit que la plupart des participantes et participants du secteur privé, par exemple, ont noté que leur activité avait augmenté depuis le début de la pandémie (voir figure 1[10]), et une praticienne des services a déclaré que de nombreux outils de soins virtuels avaient été introduits. Comme l'ont noté les participantes et participants, cette augmentation de l'adoption de la santé et du bien-être intelligents est probablement due, en partie, aux obstacles supprimés pour faciliter les soins pendant la pandémie, comme le manque de codes de facturation spécialisés pour les soins virtuels. Malgré ces changements positifs, les experts suggèrent que « des taux plus élevés d'utilisation de la télémédecine urbaine durant la pandémie coïncident avec des taux généralement plus élevés d'utilisation des soins de santé urbains, car la télémédecine est devenue omniprésente[11] ». Ainsi, bien que l'adoption ait augmenté, il semble que les soins virtuels n'aient pas atténué le déséquilibre des soins entre les communautés rurales et leurs homologues urbains.

Comment la pandémie a-t-elle eu un impact sur l'adoption de la technologie dans les communautés rurales et éloignées?



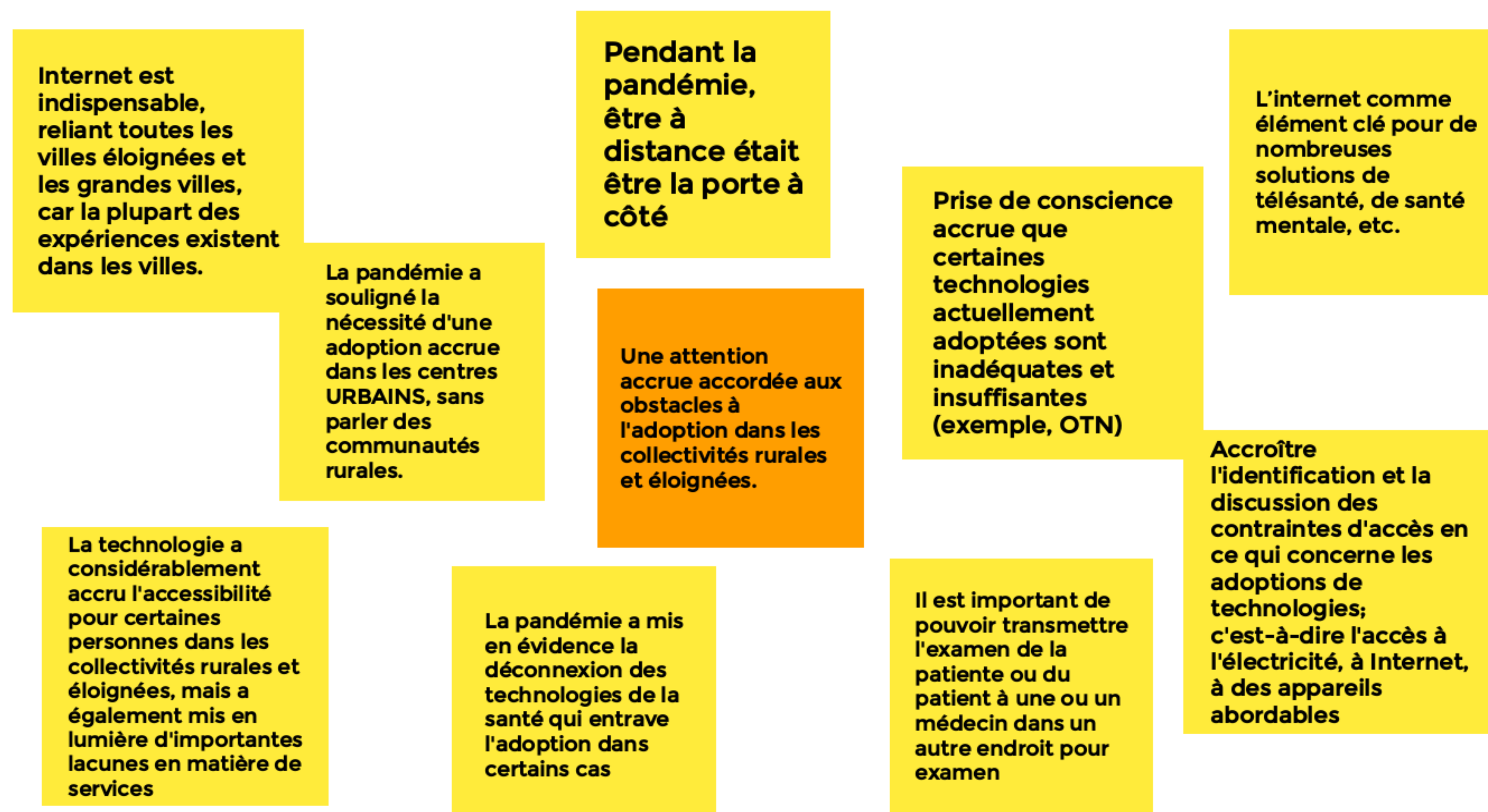


Figure 1 - Impact de la COVID-19 sur le développement technologique dans les communautés rurales et éloignées.

Défis du développement technologique et besoins de la communauté

Pour répondre aux besoins de la communauté et développer des produits centrés sur le bien-être culturel, les participantes et participants ont suggéré d'intégrer la collaboration communautaire dans le processus de développement technologique par le biais de méthodes telles que la co-conception et la cocréation. La co-conception et la cocréation « s'appuient sur des méthodes de recherche participative qui reconnaissent les déséquilibres de pouvoir provoqués par les inégalités sociales » en centrant l'expérience utilisatrice ou utilisateur dans le processus de développement de produits[12]. Les entreprises technologiques qui s'engagent véritablement dans le processus de co-conception peuvent produire des produits qui réduisent les risques pour les communautés vulnérables et favorisent l'accessibilité[13]. Grâce à cette attention portée à la convivialité, à l'accessibilité et à la confiance, la recherche montre que la conception conjointe peut aider à atténuer les obstacles à l'adoption des technologies de la santé dans les communautés rurales canadiennes[14]. De plus, des recherches récentes ont montré que la co-conception peut être particulièrement bénéfique pour les communautés autochtones rurales et éloignées basées au Canada[15]. Parce que la conception pour les besoins spécifiques de la communauté est essentielle pour encourager l'adoption, la création de technologies « avec, plutôt que pour » les communautés autochtones peut aider à atténuer les obstacles courants à l'adoption, y compris « les préoccupations concernant la vie privée pour maintenir la sécurité culturelle[16] ». Il s'ensuit que l'absence de co-conception peut avoir un impact négatif sur l'adoption. Une participante, par exemple, a noté que le manque de consultation communautaire l'a amené à développer son application sans mode hors ligne, laissant de nombreuses participantes rurales et éloignées et de nombreux participants ruraux et éloignés sans accès à son produit.

Bien que toutes les participantes et tous les participants aient convenu que la conception conjointe et d'autres formes de consultation communautaire atténuent les écarts entre la conception et la population visée, une partie importante n'avait pas la capacité ou les fonds nécessaires pour soutenir une collaboration globale. En effet, plusieurs participantes et participants de l'industrie ont exprimé leur frustration de faire souvent des suppositions sur leur public cible en raison des difficultés de collaboration dues à l'impossibilité de se rendre aux réunions en raison de la pandémie, de la difficulté à établir la confiance avec les communautés vulnérables lors de sessions de co-conception virtuelles et des difficultés financières.

« Il y a tellement d'hypothèses que vous faites sur le développement de produits qui ne sont pas validées par les membres de la communauté et les utilisatrices finales et utilisateurs finaux. Vous avez très peu accès à la compréhension de leurs contraintes dans leur contexte. Absolument, la collaboration est nécessaire. »

« "Allons voir la communauté en tant que référence pour savoir comment nous pouvons travailler et construire les compétences et les connaissances au sein même de la communauté. Et elles et ils peuvent être les personnes à contacter pour les autres membres de la communauté. Elles et ils doivent être la personne la plus importante à la table. Il y a une opportunité. Si nous commençons par là, cela accélérera les choses car nous aurons un objectif commun. »

« Si nous voyons une plus grande poussée pour la technologie, j'espère que nous verrons une plus grande poussée pour consulter des expertes et experts dans le domaine et la technologie correspondant à leurs besoins. »

Les participantes et participants ont noté que la collaboration serait particulièrement utile lorsqu'il s'agit d'aborder les différences linguistiques. Une participante a expliqué comment de simples différences terminologiques dans les discussions sur la santé mentale peuvent facilement être mal interprétées par une personne sans connaissance spécifique de la culture et de la langue en question. Le même terme, par exemple, peut être interprété comme une idéation suicidaire dans une langue ou pour une communauté, alors que le terme est en fait une tournure courante pour exprimer l'anxiété ou la dépression dans une autre langue ou communauté. Sans consultation de la communauté, ces différences linguistiques pourraient facilement se traduire par un biais algorithmique dans les applications de santé mentale qui utilisent l'intelligence artificielle (IA) pour le traitement du langage naturel. Des études récentes soutiennent

l'utilisation d'une « méthodologie de co-conception alignée sur l'éthique [pour assurer] la fiabilité dans la phase de conception précoce d'un composant de système d'IA pour les soins de santé[17] ».

Ces technologies et biais de traitement du langage sont particulièrement pertinents pour les communautés rurales et éloignées. Comme l'a noté la même participante, étant donné que les connexions Internet ne prennent souvent pas en charge les appels vidéo dans les zones rurales et éloignées, les praticiennes et praticiens s'appuient davantage sur les services de transcription automatisés et/ou sur les signaux des technologies de traitement du langage naturel pour établir leurs diagnostics. Avec moins d'indices visuels et verbaux, le risque d'erreur de diagnostic augmente. Une participante travaillant sur les services de formation basés sur le texte a noté qu'ils sont confrontés à des problèmes similaires à la fois pour les barrières linguistiques et l'utilisation de la langue. Par exemple, la participante a expliqué que les jeunes ont tendance à utiliser des mots et des phrases à haut risque, concernant l'automutilation ou le mal aux autres, plus que leurs homologues plus âgées/âgés. La consultation communautaire combinée à d'autres processus, y compris les études de marché, pourrait aider l'industrie à surmonter ces problèmes.

« Si l'audio est la seule chose que vous pouvez capter—parce que nous prodiguons parfois des soins dans des régions rurales—cela crée des obstacles à l'accès à la technologie. Il y a des défis à savoir comment accéder à la technologie et comment créer un profil et différentes choses comme ça. Nous devons donc être prêtes et prêts à contourner ces obstacles spécifiques, puis à exploiter les données d'une manière qui aide les praticiennes et praticiens à toujours fournir le même niveau de soins qu'elles et qu'ils le feraient si elles étaient présentes ou s'ils étaient présents en personne. »

« Lorsque nous développons des applications intelligentes qui impliquent beaucoup de traitement en arrière-plan pour ce qui se passe réellement dans ces services (texte, vidéo ou autre), je pense qu'il est nécessaire de créer des systèmes ou de suivre des systèmes sûrs conçus pour comprendre comment d'autres [différentes populations] parlent ou partagent des informations. »

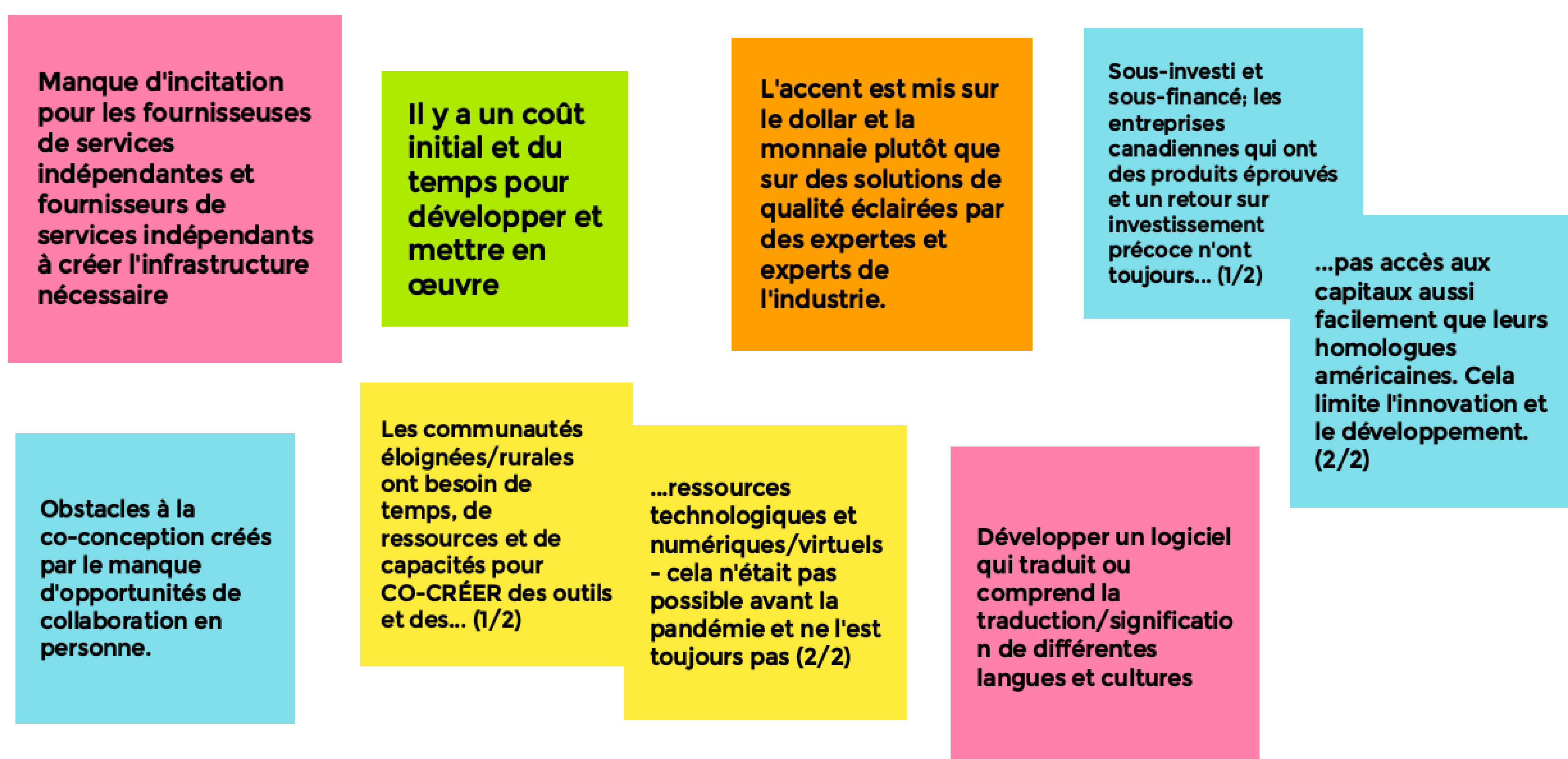
Relever les principaux défis avec l'infrastructure, le financement et la formation

Pour résoudre ces défis d'adoption et de développement pour la santé et le bien-être intelligents dans les communautés rurales et éloignées, la recommandation numéro un

était d'augmenter la gamme et la qualité de l'infrastructure Internet. Comme l'a dit une participante, pour atténuer les problèmes d'adoption, « *les gouvernements devraient s'assurer que les zones rurales peuvent avoir une connexion afin qu'elles puissent investir dans des produits ou des appareils qui pourraient être utilisés par une communauté rurale pour leurs séances de thérapie.* » En effet, lorsqu'on leur a demandé quel était l'obstacle le plus pressant à la technologie pour les communautés rurales et éloignées aujourd'hui, près de la moitié seulement des notes autocollantes sur Jamboard concernaient des appels à une connectivité accrue (voir la *figure 2*). Les participantes et participants ont également souligné que l'augmentation de la qualité et de la quantité des infrastructures ne suffira pas à elle seule. Les connexions Internet doivent également être abordables pour les résidentes rurales et résidents ruraux à faible revenu et les résidentes et résidents sans niveau élevé de connaissances technologiques.

Quels sont les obstacles les plus pressants au développement de la technologie et à l'adoption des technologies de la santé dans les communautés rurales et éloignées en ce moment?

Obstacles au développement



Obstacles à l'adoption



Figure 2 - Obstacles pressants à l'adoption de solutions intelligentes de santé et de bien-être.

Il est important de noter que depuis le début de la pandémie, le gouvernement fédéral a pris plusieurs engagements pour améliorer l'accès et la qualité d'Internet pour les collectivités rurales et éloignées, notamment en investissant deux milliards de dollars pour les collectivités mal desservies dans le cadre du Plan de croissance de la Banque de l'infrastructure du Canada et d'un milliard de dollars supplémentaires sur six ans pour le Fonds pour la large bande universelle [18].

En termes de développement intelligent de la santé et du bien-être, les participantes et participants ont identifié le soutien financier pour la consultation de l'industrie avec les communautés concernées comme clé pour créer une technologie qui répond aux besoins culturels et structurels spécifiques des communautés rurales et éloignées. Bien que toutes les participantes et tous les participants de l'industrie aient indiqué qu'ils souhaitaient intégrer la co-conception et d'autres pratiques collaboratives dans leur processus de développement technologique, beaucoup ont indiqué qu'elles et qu'ils ne pouvaient pas assumer le fardeau financier. Plusieurs participantes et participants ont souligné que ce fardeau financier était particulièrement difficile pour les petites entreprises.

« *Tout le monde ici est une entreprise. Vous essayez de gagner votre vie et vous essayez de payer vos factures. Et cela peut coûter assez cher de dire: « Je vais monter [dans le Nord] et développer des relations. » C'est un coût très difficile à supporter pour les petites entreprises. »*

Cependant, même avec davantage d'incitations fiscales, il existe encore de nombreux obstacles pour les entreprises technologiques qui souhaitent s'engager dans le processus de co-conception. Comme certaines participantes et certains participants ont fait remarquer qu'en tant que petite entreprise, elles et ils n'avaient malheureusement pas la capacité d'assumer le travail supplémentaire lié à la collaboration communautaire. Un autre obstacle potentiel à une co-conception réussie pour les entreprises identifié dans le rapport 2021 du Forum économique mondial est le manque de contrôles établis pour s'assurer qu' « une entreprise est effectivement investie dans les droits et libertés de ses utilisatrices quotidiennes et ses utilisateurs quotidiens[19] ». L'augmentation du financement gouvernemental ne sera donc efficace que si elle est appliquée de concert avec des méthodologies fondées sur des preuves qui garantissent que le pouvoir, l'inclusion et la justice sont au cœur de la collaboration communautaire[20].

Une autre recommandation des participantes et des participants à la table ronde était d'augmenter la possibilités de formation technologique et formation culturelle pour les praticiennes et praticiens desservant les collectivités rurales et éloignées. Une praticienne a noté qu'il y a un manque de formation sur la façon de se connecter avec des personnes dans différents environnements et communautés. Ce manque de formation s'étend aux technologies que les praticiennes et praticiens utilisent pour faciliter le service à ces communautés, y compris la technologie de thérapie, la technologie de conseil, l'accompagnement par téléphone et la téléconférence ou la vidéoconférence pour les rendez-vous médicaux. Comme l'a noté une experte de l'industrie, la technologie ajoute une autre couche de difficulté si le patient est malentendant, ne parle pas anglais ou ne fait pas confiance au système médical.

« Il y a une lacune dans ce que nous pouvons évaluer et ce que nous pouvons apprendre dans le diagnostic [dans les communautés rurales et éloignées], mais aussi de notre apprentissage, il y a beaucoup de lacunes qui doivent être comblées dans notre éducation. »

« Nous devons également [intégrer la technologie] dans la manière dont nous sommes formés en tant que praticiennes et praticiens et examiner comment vous développez des relations à distance. Quelles nuances recherchez-vous? ...Comment utilisons-nous la technologie avec un logiciel de reconnaissance faciale qui examine également votre intonation? Beaucoup de choses se profilent à l'horizon et je pense qu'elles doivent être développées de manière responsable. »

Salle de sous-groupe #2 : technologie, vieillissement et bien-être

Un peu plus de 10 participantes et de participants à la table ronde se sont jointes et joints à la salle de discussion Solutions pour le vieillissement et les problèmes de bien-être. Les participantes et participants ont été sélectionnées/sélectionnés en fonction de leur expertise, qui variait et comprenait le secteur privé, les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé et les groupes qui soutiennent les besoins des aînées/aînés. Une animatrice du CTIC a guidé la session en parcourant une liste de sujets de discussion qui ont été identifiés dans une analyse documentaire préliminaire. Les détails des discussions sont décrits dans cette section.

Pour déterminer d'abord ce que les participantes et participants à la table ronde pensaient de la technologie appliquée aux aînées/aînés (agetech), le CTIC a demandé aux participantes et aux participants ce qui leur venait à l'esprit avec les termes « vieillissement », « bien-être » et « agetech ». Plusieurs participantes et participants ont évoqué des technologies spécifiques, telles que la détection des chutes qui est fournie par Apple et d'autres entreprises technologiques via des montres intelligentes comme l'Apple Watch. La technologie de détection de chute détecte la chute d'une personne et envoie automatiquement une alerte. L'alerte doit être annulée dans un certain délai, sinon la montre contactera le 911 et/ou appellera le contact d'urgence de la personne[21]. Une participante a souligné l'importance de normaliser la détection des chutes et d'étendre l'éducation sur la détection des chutes, non seulement chez les personnes âgées de 90 ans et plus, mais aussi chez les jeunes adultes. Cela a conduit à une discussion importante sur les obstacles à l'adoption des solutions de technologie appliquée aux aînées/aînés (agetech).

Obstacles à l'adoption des solutions de technologie appliquée aux aînées/aînés (agetech)

Les obstacles à l'adoption des solutions technologie appliquée aux aînées/aînés (agetech) ont été un thème clé lors de la discussion en salle de sous-groupe. Les participantes et participants ont noté l'impact de certains obstacles sur les taux d'adoption de la technologie appliquée aux aînées/aînés (agetech) et ont estimé qu'il était important de rechercher, de discuter et de trouver des solutions à ces obstacles. Par exemple, les participantes et participants ont évoqué la nécessité de remédier à la fracture numérique : lorsqu'il s'agit de la technologie appliquée aux aînées/aînés (agetech), les iPad, les appareils portables, les téléphones intelligents sont d'excellents

outils pour permettre les avancées technologiques, cependant, nous ne pouvons pas supposer que tout le monde est capable d'effectuer des tâches critiques, telles que téléchargement d'une application. Le développement des compétences numériques et les programmes communautaires de soutien technologique sont une solution importante à cet obstacle.

Un autre obstacle important à l'adoption est la résistance au frottement, qui, selon les participantes et participants à la table ronde, est étroitement liée à la conception. Une conception médiocre, hostile ou discriminatoire est un obstacle sous-jacent qui, à son tour, a un impact sur l'adoption et la résistance à la technologie. Selon une participante, « le plus grand obstacle est... la conception de la technologie », et donc, « rendre les choses faciles à utiliser favorisera l'adoption ». La facilité d'utilisation d'une technologie est très subjective, car différents groupes d'utilisatrices et d'utilisateurs ont tendance à avoir des connaissances technologiques différentes et sont habitués à des normes différentes. De plus, les participantes et participants ont noté une possible déconnexion entre les groupes d'utilisatrices et d'utilisateurs plus âgés et les développeuses et développeurs de logiciels, qui ont tendance à être de jeunes adultes.

Une participante a évoqué un exemple concret d'obstacle à la conception qui crée de la confusion et de la frustration chez les utilisatrices plus âgées et les utilisateurs plus âgés : lors de la saisie d'un numéro de téléphone sur de nombreux sites Web, un numéro de téléphone mal formaté peut générer une erreur, par exemple, si l'indicatif régional est manquant, si le numéro de téléphone comprend des espaces ou des tirets là où il ne devrait pas. Un manque de standardisation complique davantage ce problème. Bien qu'il s'agisse d'une solution facile pour les ingénieures/ingénieurs, les codeuses et codeurs et les conceptrices et concepteurs, de nombreux sites Web continuent d'exiger des formats spécifiques pour des éléments tels que les numéros de téléphone ou les adresses. La participante a noté que cet exemple fait partie d'une « attitude sous-jacente dans la conception de logiciels » plus large qui rend les logiciels « complètement inaccessibles » aux utilisatrices et utilisateurs plus âgées/âgés.

Selon une autre participante, ce problème découle du manque de compétences en conception accessible dans la main-d'œuvre des technologies de l'information et des communications, puisque la conception à accès facile n'est pas enseignée dans la plupart des écoles et des programmes. Les compétences en conception à accès facile ne font pas partie de la plupart des programmes, ce qui signifie que les jeunes qui suivent ces programmes ne sont pas nécessairement capables de concevoir de manière accessible pour différents groupes d'âge. La participante a, en outre, souligné

l'importance des organisations de soutien aux personnes âgées qui développent une expertise et des connaissances de l'industrie sur la conception à accès facile pour les groupes plus âgés. Enfin, elles et ils ont noté que ces groupes doivent s'impliquer davantage dans les processus d'éducation et de conception « pour essayer d'intégrer la conception accessible dans l'éducation ».

Bien que cela puisse être une solution, une autre qui a surgi au cours de la discussion était la co-conception dans laquelle les technologues et les conceptrices et concepteurs travaillent en collaboration avec des utilisatrices et utilisateurs et/ou des expertes et experts en la matière, tels que des médecins, des infirmières et infirmiers, des cliniciennes et cliniciens, des chercheuses et chercheurs, des équipes d'innovation et des patientes et patients, pour concevoir des produits et services technologiques. La co-conception permet de s'assurer qu'il y a suffisamment de retours d'informations de la part des diverses utilisatrices et divers utilisateurs, et en particulier des utilisatrices finales et utilisateurs finaux, et dans ce cas, des patientes et patients.

Enfin, les participantes et participants ont noté qu'en plus de la littératie en santé, il est important pour les entreprises et les prestataires de soins de santé d'être en mesure d'expliquer la valeur de l'utilisation d'un produit ou d'un service à une patiente ou à un patient. En plus de rendre la technologie facile à utiliser, une meilleure communication des avantages de la technologie contribuerait à augmenter les taux d'adoption.

Dans un sens plus large, la réduction de la fracture numérique permettra également à une plus grande partie de la population vieillissante de développer et d'utiliser des technologies pour leur santé. Comme l'a mentionné une participante, il y a un groupe croissant d'adultes qui s'intéressent à l'adoption des technologies et sont prêtes et prêts à en apprendre davantage sur la technologie pour la santé. Néanmoins, il est important de veiller à ce que le vieillissement fasse partie de la conversation sur l'inclusivité et la diversité, et que davantage d'entreprises soient disposées à intégrer une conception adaptée aux personnes âgées dans leurs processus.

Salle de sous-groupe #3 : les données de santé

La troisième salle de discussion de la table ronde, qui comprenait sept participantes et participants issues/issus de différents milieux de la santé, a discuté des données sur la santé. Basé sur les thèmes du rapport du CTIC, *Transformation numérique : le prochain grand bond en avant dans les soins de santé*[22], on a posé aux participantes et participants six questions sur l'effet de la pandémie sur les données de santé. Comment ce que nous considérons comme des données sur la santé a-t-il changé pendant la pandémie? Comment l'accès aux données de santé a-t-il changé pendant la pandémie? Comment l'utilisation de la date de santé a-t-elle changé? Lesquels de ces changements sont temporaires et lesquels sont permanents? Lesquels de ces changements ont eu des impacts positifs et lesquels ont eu des impacts négatifs? À l'avenir, et en réfléchissant à ces tendances, quelles devraient être les principales priorités en matière de données sur la santé? Ces questions et d'autres questions de suivi ont été utilisées par l'animatrice pour générer une discussion plus large sur les données de santé, et de cette discussion, quatre thèmes ont émergé :

1. Lorsque la prestation des services de santé change, cela peut avoir un impact sur la manière dont les données de santé sont collectées et sur qui a accès à ces données.
2. À mesure que le nombre d'entreprises de technologie de la santé augmente et que de plus en plus de patientes et de patients s'engagent auprès d'entreprises de technologie de la santé, il y a un besoin accru de littératie en matière de données sur la santé.
3. Le nombre de thérapies basées sur la technologie augmente également, créant un besoin de données sur l'efficacité de ces thérapies.
4. Il existe un besoin évident pour les intervenantes et intervenants impliquées/impliqués dans la collecte de données sur la santé de la population de normaliser certains types de données, comme les données démographiques.

Ces quatre thèmes sont abordés plus en détail dans les sections ci-dessous.

Tendances en matière de soins de santé, silos de données sur la santé et données centrées sur les patientes et patients

Les modifications apportées à la prestation des services de santé peuvent également modifier la manière dont les données de santé sont collectées et qui y a accès. Les participantes et participants à la table ronde ont discuté de deux tendances dans la

prestation des services de santé qui ont une incidence sur qui recueille et a accès aux données sur la santé. D'une part, il y a eu une utilisation accrue des services de télésanté depuis le début de la pandémie. Les services de télésanté, ou télémédecine, sont une alternative aux consultations en personne avec des professionnelles/professionnels de la santé, fournies via des communications électroniques, telles que le téléphone, l'audio, l'appel vidéo ou le texte. Alors que de nombreux services de télésanté sont une extension du système de santé public du Canada, il existe un nombre croissant d'options du secteur privé. Des entreprises comme Maple, Babylon, Felix, et Dialogue, par exemple, fournissent des services de télésanté aux patientes et patients sur une base de rémunération à l'acte ou en s'intégrant à des compagnies d'assurance privées ou à des avantages sociaux pour les employeuses et employeurs. D'autres encore sont des multinationales qui fournissent un nombre presque infini de services aux Canadiennes et Canadiens sur Internet.

L'adoption accrue de ces services pendant la pandémie est attestée par les taux de croissance des entreprises et les capitalisations boursières. Depuis le début de la pandémie, le nombre de patientes et patients que Maple voit lors d'une journée bien remplie a augmenté de 400 % tandis que les patientes et patients de Dialogue ont décuplé[23]. Un rapport publié par Santé Canada en juillet 2021 note que « la santé numérique au Canada est maintenant une industrie pleinement mature », les plus importantes et importants prestataires canadiennes et canadiens ayant des capitalisations boursières supérieures à tous les budgets totaux provinciaux sauf quatre[24]. De plus, la capitalisation totale du marché canadien de la santé numérique se situe maintenant « entre 15 et 20 milliards de dollars », soit « environ deux fois plus que tout l'argent qu'Inforoute [Santé Canada] et les [provinces et territoires] ont investi depuis 2001[25] ».

Une deuxième tendance discutée par les participantes et participants à la table ronde était le choix de la patiente ou du patient en matière de fournisseuses et fournisseurs de soins de santé. En plus d'avoir plus de fournisseuses et fournisseurs parmi lesquelles/lesquels choisir, les patientes et patients ont un meilleur accès à des informations plus complètes sur les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé traditionnelles/traditionnels, y compris les avis en ligne, la commodité, les temps d'attente compétitifs ou les prix. La raison pour laquelle les patientes et patients choisissent une fournisseuse ou un fournisseur plutôt qu'une autre ou qu'un peut être basée sur un certain nombre de facteurs et peut même différer d'un service de santé à l'autre. Par exemple, une enquête réalisée, en 2019, par Accenture a révélé que les patientes et patients de la génération Z et de la génération Y aux États-Unis souhaitent

souhaitent que les soins de santé soient plus pratiques, abordables et de meilleure qualité, et sont plus susceptibles d'opter pour des services tels que les soins virtuels et les cliniques sans rendez-vous[26]. De plus, les patientes et patients plus jeunes sont moins satisfaites et satisfaits du statu quo des soins de santé traditionnels et sont plus susceptibles de rechercher des médecines complémentaires et alternatives, telles que le yoga, la massothérapie, l'acupuncture ou la naturopathie[27]. Fait intéressant, des études longitudinales et des enquêtes révèlent que l'utilisation de la médecine complémentaire et alternative a augmenté au Canada, reflétant une possible « diversification des préférences pour différents types de services de soins de santé[28] ». Une participante à la table ronde a discuté plus en détail de la relation entre le choix de la patiente ou du patient et les données sur la santé :

« Quelque chose de tangentiel à ce dont nous parlons est l'idée des patientes et patients en tant que décideuses et décideurs pour leurs fournisseuses et fournisseurs... il y a des recherches qui montrent que de plus en plus de gens, en particulier dans les jeunes générations, donnent la priorité à la façon dont elles et ils choisissent d'obtenir des services de soins de santé différemment, ce qui affecte ensuite où les données vont. Par exemple, lorsqu'il s'agit de choisir un médecin pour un problème spécifique, les patientes et patients sont beaucoup plus susceptibles de donner la priorité à un médecin disponible immédiatement ou proche d'eux plutôt qu'à leur médecin de famille. »

Des commentaires similaires ont été faits dans un récent rapport de Santé Canada, qui notait que « certains observateurs voient la pandémie comme ayant déchaîné les forces des consommateurs dans le domaine des soins de santé », avec « une technologie de soins virtuels plus moderne [étant] une grande gagnante[29] ». Le rapport continue de dire que les patientes et patients, se considérant comme des « consommateurs » ou des « clients », ont exigé des services modernes et plus pratiques et, lorsque la technologie financée par le service public n'était pas disponible, elles/ils sont passées/passés en masse à une technologie financée par le secteur privé[30]. Bien que ces tendances soient fortement débattues, comme l'ont noté deux médecins dans le *Canadian Medical Journal*, « le marché privé n'attend pas que la question se résolve d'elle-même[31] ». Les dépenses du secteur privé représentent environ 30 % de toutes les dépenses de santé au Canada et comprennent à la fois les services de télésanté privés et la médecine complémentaire et alternative[32]. De même, un sondage réalisé en 2020 par le Bureau de la concurrence du Canada a révélé que 7 % des répondantes et répondants recevaient des soins virtuels d'une fournisseuse ou d'un fournisseur de services du secteur privé, 30 % d'une fournisseuse ou d'un fournisseur de médecine complémentaire et alternative, et 14 % d'une

fournisseuse ou d'un fournisseur de type « autre[33] ».

Les participantes et participants à la table ronde ont noté que le nombre croissant de prestataires de soins de santé privés crée de nombreuses nouvelles opportunités de données, mais peut également rendre les données de santé plus fragmentées ou cloisonnées (voir les citations ci-dessous). Encore une fois, des commentaires similaires ont été faits dans une publication récente de Santé Canada, qui notait que l'expansion des « fournisseurs sans frontières et des sociétés multinationales » au Canada risque de fragmenter davantage les données sur la santé du Canada[34].

« Surtout dans l'espace de prestation de soins de santé numérique, il y a eu une énorme prolifération de jeunes entreprises de technologie de la santé qui offrent des services similaires, et donc, beaucoup de nouvelles données arrivent, mais toutes fragmentées. Nous serions en mesure de mener des recherches intéressantes sur l'accès aux soins de santé et les résultats beaucoup plus rapidement si nous pouvions rassembler certaines de ces sources de données, ou même simplement les rendre disponibles en dehors des entreprises privées qui les collectent. »

« Je pense que nous avons créé une nouvelle dynamique où nous créons des données numériques à un rythme accru et accéléré. Si nous continuons à fonctionner comme avant, alors nous serons moins bien lotis qu'avant, en ce qui concerne les silos. »

Les silos de données sur la santé peuvent avoir un impact négatif sur la recherche en santé, les traitements, l'administration et la prise de décision. Aujourd'hui, si vous faites partie du système de santé, que ce soit en tant que prestataire de soins de longue durée, hôpital, réseau de recherche en soins primaires, assureuse ou assureur ou pharmacie, vous pouvez avoir accès à certaines données. De même, si vous êtes une jeune entreprise des technologies de la santé et que vous avez gagné un nombre important d'utilisatrices et d'utilisateurs, vous pouvez commencer à accumuler vos propres données sur les patientes et patients. Cependant, le partage de données entre ces parties prenantes est rare et les prestataires ont tendance à protéger leurs données[35]. Selon les participantes et participants à la table ronde, les silos de données « écrasent la créativité », « limitent le type de soins et de solutions disponibles » et « rendent difficile la réponse aux urgences de santé publique comme la pandémie ». Comme l'a fait remarquer une participante, les silos de données révèlent une « déconnexion marquée entre les données de santé utilisées dans l'intérêt public pour résoudre un problème, et la façon dont elles sont actuellement mises en place et circulent entre différentes et différents partenaires ». Actuellement, il n'y a pas de

politique globale qui attribue aux dépositaires de données le devoir de partager leurs données pour le bien public; au lieu de cela, le statu quo se traduit par un manque de collaboration et des freins omniprésents au partage des données.[36]

Une façon de résoudre ce défi consiste à reconnaître la patiente ou le patient comme un point d'accès central à ses données et à lui donner les moyens de comprendre, de posséder et d'utiliser ses données pour obtenir des résultats positifs.

« Il y a une tendance selon laquelle la patiente ou le patient est le seul point d'accès central à ses données, et c'est quelque chose qui émerge et qui va probablement se poursuivre. Si je m'adresse à cinq fournisseuses différentes ou fournisseurs différents, dont certaines ou certains sont dans le privé, ces données n'existent qu'à ma portée en tant que propriétaire de mes données de santé - même si je ne le sais peut-être pas... à cause de cela, nous avons besoin de meilleurs cadres et infrastructures pour soutenir les patientes et patients à [comprendre,] posséder et voyager avec leurs données. »

Les données centrées sur la patiente ou le patient étaient également un thème de l'étude du CTIC sur la santé numérique. Selon les personnes interrogées dans le cadre de l'étude, alors qu'il était autrefois débattu de savoir si les données de santé devaient être mises à la disposition des patientes et patients, « il est maintenant admis et reconnu que les citoyennes et citoyens devraient avoir accès à leurs informations personnelles ». Dans des provinces comme l'Ontario, les patientes et patients ont maintenant le droit légal d'accéder à leur dossier de renseignements personnels sur la santé en format électronique. Malgré ces progrès, le contrôle des patientes et patients sur les données de santé est encore limité dans de nombreuses provinces. Selon plusieurs personnes interrogées, la prochaine grande avancée dans l'information sur la santé des patientes et patients sera de s'assurer que les patientes et patients possèdent et contrôlent entièrement leurs données, cependant, la solution technique exacte n'est pas claire. Une approche possible est l'identité auto-souveraine (SSI), une classe de gestion d'identité où « l'utilisatrice ou l'utilisateur, et seulement l'utilisatrice ou l'utilisateur, a un contrôle total sur ses données ». La SII s'oppose à la gestion des identités centrée sur la fournisseuse ou le fournisseur, qui est le statu quo, obligeant les individus à avoir de nombreuses identités dispersées auprès de différentes fournisseuses et différents fournisseurs de services.[37] Les personnes interrogées dans le cadre de l'étude du CTIC sur la santé numérique et les participantes et participants à la table ronde ont fait des commentaires similaires en ce qui concerne les données centrées sur la patiente ou sur le patient :

« J'irais jusqu'à dire que les patientes et patients devraient posséder et pouvoir permettre l'accès [à des tiers] à leurs informations personnelles sur la santé - pas seulement la possibilité de voir vos valeurs sur un écran, mais en fait de conserver vos propres données, de les déplacer autour, d'en faire don à des fins de recherche, et soyez en mesure de voir comment les gens utilisent vos renseignements personnels sur la santé. Je pense vraiment que c'est là que ça se passe. »

« Ce que j'aimerais voir, c'est que chaque Canadienne et chaque Canadien ait son propre dossier de santé électronique portable, de sorte que peu importe où il recherche des soins de santé, qu'ils soient financés par le secteur public ou privé, elle ou il puisse obtenir ses renseignements : évaluations, tests, résultats de diagnostic seraient tous en un dossier de santé électronique auquel la patiente ou le patient pourrait non seulement accéder, mais auquel il contribuerait également. »

Peu de temps après la tenue de la table ronde, le Comité consultatif d'experts (CCE) du gouvernement du Canada sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé a publié son deuxième rapport sur l'avenir des données sur la santé au Canada. Le rapport décrit une vision et des principes communs pour les données sur la santé au Canada et formule plusieurs recommandations stratégiques clés[38]. Notamment, le rapport plaide pour un avenir des données de santé « centrées sur la personne », dans lequel « toutes les informations personnelles sur la santé sont collectées dans un seul dossier de la patiente ou du patient pour être utilisées par les prestataires de soins de santé en cas de besoin[39] ». Que cet avenir des données de santé se concrétise ou non, donner aux patientes et aux patients les moyens d'être des points d'accès centralisés pour leurs données de santé et leur permettre d'utiliser leurs données de santé à des fins bénéfiques nécessitera de nouvelles solutions de partage de données et une meilleure maîtrise des données. Ces sujets sont abordés plus en détail dans la section suivante.

Gouvernance des données et littératie des données de santé

Pour qu'une approche centrée sur la patiente ou le patient en matière de données sur la santé fonctionne, les participantes et participants à la table ronde ont identifié la nécessité d'une meilleure connaissance des données sur la santé chez les patientes et patients, les entreprises et de nouvelles approches de la gouvernance des données. Près de quatre Canadiennes et Canadiens sur 10 ne comprennent pas assez bien les renseignements sur leur santé pour utiliser les technologies de la santé[40], et selon les participantes et participants, de nombreuses patientes et de nombreux patients ne

sont pas non plus familiarisées/familiarisés avec les défis liés aux données du secteur de la santé. Une participante a noté qu'il y a « un énorme problème d'éducation » et que « l'une des principales priorités en ce qui concerne les données sur la santé issues de la pandémie doit être de faire savoir au public que [les défis liés aux données] existent ». Par exemple, de nombreuses patientes et de nombreux patients ne connaissent pas les réponses à des questions clés telles que : quelles données de santé existent? Qui en est propriétaire? Où vont-elles? Qui y a accès? À quoi ma médecin traitante a-t-elle accès ou à quoi mon médecin traitant a-t-il accès? Une autre participante, une médecin praticienne, a déclaré que de nombreuses patientes et de nombreux patients pensent que les médecins peuvent accéder à toutes les interactions des patientes et patients avec le système de santé, comme recevoir un vaccin, voir une ou un spécialiste ou être admise ou admis dans une clinique de soins d'urgence, mais la réalité est qu'elles et qu'ils ne peuvent souvent pas. Les patientes et patients étant conscientes et conscients de ces défis pourraient aider à réduire l'impact des silos de données.

Les participantes et participants ont également noté que les patientes et patients doivent mieux comprendre comment les données sur la santé peuvent être utilisées pour obtenir des résultats bénéfiques, non seulement au niveau individuel, mais également au niveau de la population. Selon une participante, la pandémie a donné au secteur de la santé une façon nouvelle et très concrète de parler des opportunités offertes par les données au niveau de la population : les patientes et patients ont pu constater pendant la pandémie que le partage des données de santé « ne profite pas qu'à elles ou eux, mais à l'ensemble de la population » et « pas au détriment de leur propre utilisation de leurs propres données personnelles ». La littératie en matière de données sur la santé était un autre sujet clé du plus récent rapport du Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne de données sur la santé. Plus précisément, le comité consultatif a averti que le succès des initiatives de littératie en matière de données sur la santé dépend de termes de données sur la santé communs et universellement compris[41]. Plusieurs initiatives de ce type existent au Canada, comme le programme d'apprentissage numérique en santé d'Inforoute qui aide les patientes et patients à se familiariser avec les données sur la santé et à mieux comprendre les solutions numériques disponibles[42]. Selon le comité consultatif, sans termes communs ou universels de données sur la santé, ces initiatives « concourent, plutôt que collaborent, vers un résultat commun » et « peuvent conduire à la méfiance et à la confusion chez les apprenantes et apprenants[43] ». À ce titre, le comité consultatif recommande d'établir un langage commun pour éclairer les initiatives de littératie en matière de données sur la santé.

Enfin, le partage durable des données de santé repose sur la littératie des données de santé entre les entreprises. Une participante a souligné que la peur est un obstacle majeur à l'utilisation des données personnelles sur la santé pour le bien public : par exemple, les patientes et patients peuvent craindre que leurs données soient utilisées à mauvais escient, utilisées de manière malveillante par une entité à but lucratif ou ne soient pas utilisées d'une manière qui génère des retours pour le public. Comme l'ont discuté deux participantes à la table ronde, la littératie en matière de données sur la santé parmi les entreprises de technologies de la santé peut aider à établir la confiance entre les entreprises et leurs utilisatrices et utilisateurs :

« Je peux vous dire que lorsque j'ai lancé ma première entreprise, nous étions conformes, mais nous manquions d'expérience et aurions pu enfreindre 20 violations différentes sans le savoir. Nous avons fait preuve de diligence raisonnable, mais il nous a fallu peut-être trois ans pour trouver un moyen efficace de communiquer notre politique de confidentialité, de nous assurer que nos utilisatrices et utilisateurs comprenaient ce que nous faisons et ne faisons pas, et qu'elles et qu'ils nous fassent suffisamment confiance pour utiliser notre application, et encore moins d'utiliser leurs données. »

« Si vous êtes un diabétique de type 2 à complexité avancée et que vous prenez des médicaments contre le diabète, et que votre assureuse ou votre assureur vous demande si vous les approuvez en utilisant vos informations de réclamation pour recommander des solutions cliniques améliorées pour améliorer vos résultats ou partager avec vous les économies de coûts par le biais de réductions de primes, votre réponse sera très différente que si elles ou s'ils vous demandaient d'accéder à vos données de santé pour faire de la recherche. »

Selon ces participantes et participants, en plus de la littératie des données de santé, les entreprises doivent pouvoir communiquer sur les données de santé à leurs utilisatrices et utilisateurs. Une étape importante dans cette direction consiste à permettre aux nouvelles entreprises non seulement de se conformer aux normes minimales en matière de données sur la santé, mais aussi d'exceller dans les données sur la santé. Les entreprises ayant une meilleure littératie en matière de données sur la santé connaîtront plus de succès, car davantage de consommatrices et de consommateurs ressentiront un sentiment de confort et de confiance en fournissant volontairement leurs données. Notamment, le plus récent sondage de Sanofi Canada sur les soins de santé a révélé un écart important entre la façon dont les promotrices et promoteurs de régime (par exemple, les entreprises) et les participantes et participants au régime (par exemple, les patientes et patients) perçoivent des questions telles que la confidentialité

des données[44]. Sanofi conclut que « l'écart croissant » entre les adhérentes et adhérents et les promotrices et promoteurs de régime est une « cause de préoccupation » et note que les prestataires d'avantages sociaux et les promotrices et promoteurs de régime peuvent « intensifier les communications sur la manière dont la confidentialité sera protégée » et sur la manière dont les données peuvent être utilisées pour gérer les conditions chroniques, les maladies et la santé globale [45].

Malgré ces défis, certaines participantes et certains participants ont connu un changement notable dans l'attitude des patientes et patients à l'égard du partage de données sur la santé au cours des dernières années, peut-être en raison d'une familiarité accrue avec les produits et services de données sur la santé ou d'une utilisation accrue de la technologie pendant la pandémie. Les participantes et participants ont fait référence à des sondages publics et à des consultations comme le Sondage Sanofi Canada sur les soins de santé [46] et la consultation Un sain dialogue d'Inforoute Santé Canada[47], qui constatent que l'utilisation et les attitudes des patientes et patients à l'égard de la santé numérique et du partage de données évoluent généralement. Certains repères quantitatifs issus de ces consultations et d'autres sont inclus ci-dessous.

Consultation pour Un sain dialogue d'Inforoute Santé du Canada[48]

- 90 % des Canadiennes et Canadiens veulent une technologie qui leur permet de mieux contrôler leur santé
- 92 % des Canadiennes et Canadiens veulent une technologie qui rend les soins de santé aussi pratiques que d'autres aspects de leur vie
- 84 % des Canadiennes et Canadiens disent qu'elles et qu'ils utiliseraient des outils technologiques pour gérer leur santé
- 86 % des Canadiennes et Canadiens conviennent que la technologie peut résoudre bon nombre des problèmes de notre système de santé- Les inquiétudes concernant la confidentialité des renseignements personnels sur la santé ont diminué pendant la pandémie
- 90 % des Canadiennes et Canadiens affirment que la pandémie a démontré que les outils de soins virtuels peuvent être une alternative importante

Sondage sur les services de santé numériques du Bureau de la concurrence Canada[49]

- -Seulement 12 % des répondantes et répondants ont identifié les préoccupations concernant la sécurité ou la confidentialité des données comme un obstacle à l'utilisation des services de santé numériques
- 24 % des personnes interrogées ont déclaré qu'une meilleure sécurité augmenterait leur utilisation des services de santé numériques
- 22 % des répondantes et répondants ont déclaré qu'une meilleure confidentialité augmenterait leur utilisation des services de santé numériques

Sondage de Sanofi Canada sur les soins de santé[50]

- 53 % des membres du régime ont utilisé au moins un appareil numérique ou une application mobile pour atteindre leurs objectifs personnels de santé ou de forme physique au cours de la dernière année, contre 32 % en 2015
- 70 % des participantes et participants de régime âgées/âgés de 18 à 34 ans utilisent un appareil ou une application, comparativement à 31 % des participantes et participants de régime âgées/âgés de 55 ans et plus
- 62 % des participantes et participants au régime accepteraient de recevoir des renseignements personnalisés sur la santé en fonction de leur utilisation des avantages
- 74 % des participantes et participants au régime qui sont convaincues/convaincus que leurs données resteront confidentielles consentiraient à recevoir des renseignements personnalisés sur la santé, comparativement à 38 % de celles et de ceux qui ne le sont pas
- 66 % des membres du régime sont convaincues/convaincus que leur compagnie d'assurance protégera leur vie privée lors de l'envoi d'informations ciblées sur la santé
- 71 % des participantes et participants au régime sont prêtes et prêts à utiliser des outils de soins virtuels pour recevoir des services de santé

« Beaucoup de bonnes recherches ont été faites sur ce qui intéresse le public, et la plupart des gens soutiennent vraiment l'utilisation de leurs données pour le bien public. Alors maintenant, la question est de savoir à quoi ressembleraient les solutions? »

Plusieurs participantes et participants ont estimé que l'acceptation croissante par le public des outils de santé numériques nécessite de nouvelles solutions de gouvernance des données, telles que des modèles de gouvernance communautaires ou des fiducies de données. Les fiducies de données impliquent une gouvernance continue et itérative par des communautés spécifiques ou le public sur des ensembles de données dans lesquels ils ont un intérêt. Leur utilisation pourrait surmonter les silos en permettant de rassembler les données et de les rendre accessibles à différentes parties avec une intention claire derrière leur utilisation. À ce sujet, une participante a noté qu'« on pourrait apprendre énormément des principes autochtones de gouvernance et de souveraineté des données ».

Approvisionnement en technologies de la santé axé sur les données

Un troisième thème abordé par les participantes et participants concerne l'approvisionnement en technologies de la santé axé sur les données. Les participantes et participants ont noté que le nombre de thérapies basées sur la technologie a considérablement augmenté ces dernières années et que pendant la pandémie, les gouvernements ont commencé à couvrir les nouvelles thérapies à un rythme record. Par exemple, en Ontario, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) sur Internet est maintenant couverte par la province, les services de thérapie cognitive étant fournis par MindBeacon et AbilitiCBT par Morneau Shepell[51]. Certaines participantes et certains participants se sont inquiétés/inquiétés de la rapidité avec laquelle les gouvernements ont adopté les thérapies fondées sur la technologie et n'étaient pas sûrs qu'une surveillance appropriée ou des rapports sur l'efficacité de ces solutions aient lieu. Une participante a indiqué qu'elle n'était pas sûre de l'existence de données d'analyse comparative appropriées, car bon nombre de ces thérapies abordent le traitement d'une manière entièrement nouvelle, comme la prestation de TCC via une application. De plus, pour certaines thérapies basées sur la technologie, « une grande partie des données qui existent proviennent en partie ou en totalité des entreprises qui les produisent ». Au sortir de la pandémie, les participantes et participants ont considéré l'analyse comparative des nouvelles thérapies basées sur la technologie comme une priorité importante. Cela aiderait à garantir que les gouvernements dépensent judicieusement l'argent public tout en encourageant les meilleurs résultats pour les patientes et les patients. Comme le recommande un récent rapport de Santé

Canada, tous les traitements « doivent être continuellement évalués... pour s'assurer qu'ils améliorent l'expérience des patientes et des patients, améliorent la santé de la population, réduisent les coûts et améliorent la vie professionnelle des fournisseuses et fournisseurs de soins de santé[52] ».

« Mon espace est la santé mentale, donc je vais parler de cette efficacité de la TCC numérique - les études les plus pertinentes avec les plus grands ensembles de données proviennent des entreprises qui offrent la TCC en ligne... Je pense que nous devons trouver des moyens de comparer efficacement ces technologies sans compter sur les données des entreprises qui les produisent. »

« L'adoption massive s'est produite presque du jour au lendemain... et je ne vois aucune preuve qu'il y ait une tonne de surveillance. Lorsque nous examinons cela dans le cadre d'un audit, un peu plus tard, je pense que nous allons trouver des choses très effrayantes. »

Collecte de données standardisée

Enfin, les participantes et participants ont discuté des possibilités de standardiser la collecte de données, en particulier lorsque le type de données collectées est nouveau pour le secteur de la santé ou difficile à définir. Par exemple, le gouvernement de l'Ontario a publié un rapport, en août 2021, sur l'absence de données normalisées fondées sur la race pour éclairer la réponse de la province à la pandémie[53]. De nombreuses provinces n'ont pas d'approche systématique à l'échelle régionale pour recueillir des données sociodémographiques et, pendant la pandémie, elles ont été obligées de s'appuyer sur des données démographiques au niveau des quartiers provenant d'autres sources disponibles. Selon le rapport du gouvernement de l'Ontario, « les experts en équité en santé en Ontario et au Canada réclament depuis longtemps l'élargissement de la collecte de données sociodémographiques au niveau individuel, au-delà de l'âge, du sexe et du code postal, pour inclure la langue, la race, l'ethnicité, et les revenus[54] ». Les données sociodémographiques aideraient les chercheuses et chercheurs et le secteur de la santé à identifier les populations mal desservies et d'autres inégalités en matière de santé : par exemple, les juridictions qui ont recueilli des données sociodémographiques avant ou au début de la pandémie ont pu identifier un fardeau plus élevé de maladie et de décès parmi les minorités raciales et ethniques[55]. Les participantes et participants à la table ronde ont unanimement appuyé la poursuite de la collecte de données démographiques pour soutenir de telles recherches :

« La race est apparue dans tant de problèmes sociaux tout au long de la pandémie, soulignant pourquoi la collecte de données basées sur la race serait importante... alors, j'espère qu'il s'agit d'une décision permanente. »

« Je ne sais pas comment cela se mesurera ou combien de temps cela prendra, mais j'espère que [les données basées sur la race] continueront d'être une priorité pour l'avenir. Le défi consiste à trouver des mécanismes pour collecter facilement ces données. »

« Je pense que nous devons voir beaucoup plus de ce genre de déterminants sociaux de la santé dans les soins de santé... La preuve est là que nous devons recueillir ce genre de données, mais d'après mon expérience, au moins, ces données sont encore assez difficiles à intégrer efficacement. »

Le Comité consultatif d'experts sur la stratégie pancanadienne des données sur la santé a inclus les données sociodémographiques dans sa vision de l'avenir des données sur la santé au Canada. Plus précisément, le comité consultatif a envisagé l'adoption d'une vision plus large des données sur la santé, incluant les facteurs sociodémographiques[56]. Statistique Canada a également identifié la recherche intersectionnelle comme une priorité clé dans son plan pluriannuel : selon le plan, la Direction des études analytiques et de la modélisation de l'agence examinera les questions intersectionnelles et l'influence des caractéristiques sociodémographiques sur la santé[57]. En plus d'une série d'ensembles de données couplés du recensement aux statistiques de l'état civil, les nouvelles données de l'Enquête sociale générale sur l'identité sociale, l'Enquête sur la population active et les données administratives couplées permettront d'examiner les inégalités en matière de santé chez les peuples autochtones, les minorités visibles et les immigrantes et immigrants.

L'un des défis des données sociodémographiques est que les sources de données individuelles peuvent être difficiles ou impossibles à agréger si elles utilisent différentes définitions ou approches de collecte de données. En mai 2020, en réponse à une demande urgente de données sociodémographiques, l'Institut canadien d'information sur la santé a publié une norme pancanadienne provisoire pour la collecte de données sur l'identité raciale et autochtone dans les systèmes de santé[58]. Une norme de suivi a été proposée en juillet mais n'a pas encore été adoptée[59].

Conclusion

Les dernières années ont apporté des changements transformateurs à l'écosystème intelligent de santé et de bien-être du Canada, accélérés par l'apparition de la COVID-19. Bien que des lacunes en matière de soins et des fractures numériques subsistent, l'adoption de la technologie a augmenté pour les communautés rurales et urbaines et pour les patientes et patients plus âgées/âgés et plus jeunes, en particulier dans l'utilisation des services de télésanté. Les thérapies basées sur la technologie ont également connu une croissance significative pendant la pandémie. Ces augmentations des technologies virtuelles et l'accès à des informations complètes sur les prestataires de soins de santé traditionnels - y compris les avis en ligne, la commodité, les temps d'attente compétitifs ou les prix - ont abouti à un système patient-consommateur où les patientes et patients exigent des services plus pratiques et modernes. Les changements apportés aux codes de facturation gouvernementaux obsolètes et aux normes de couverture ont facilité ces augmentations de l'adoption de la technologie et créé les conditions d'une innovation rapide.

Pour maintenir l'élan, il est impératif que les décideuses et décideurs politiques et l'industrie continuent de travailler ensemble et de créer un écosystème plus inclusif. Une gamme et une qualité accrues de l'infrastructure Internet et un financement ciblé et d'autres soutiens pour faciliter la co-conception communautaire pour les entreprises, ainsi qu'un programme élargi de formation et d'éducation des praticiennes et praticiens aideront à garantir que les besoins de santé et de bien-être des communautés sont satisfaits pour les communautés rurales et éloignées. Pour les aînées/aînés du Canada, les mesures clés comprennent l'élaboration de programmes communautaires qui soutiennent le développement des compétences numériques, la culture technologique et les conceptions adaptées aux aînées/aînés axées sur l'industrie. Enfin, il est essentiel que les quantités croissantes de données ne se traduisent pas par des données fragmentées ou cloisonnées, ce qui pourrait restreindre la recherche en santé, les traitements, l'administration et la prise de décision. Au lieu de cela, de nouvelles approches de la gouvernance des données de santé et des niveaux plus élevés de normalisation des données sont nécessaires. Le Canada est sur la bonne voie, mais d'autres changements sont nécessaires pour assurer un avenir sain à l'écosystème des données intelligentes et du bien-être du pays.

La cinquième table ronde du CTIC d'une série de six tables rondes sur la politique des villes intelligentes a eu lieu en octobre 2021. Des leaders d'opinion de partout au Canada ont été engagés/engagées sur le thème de la santé intelligente et du bien-être pour produire ce mémoire. La prochaine et dernière table ronde sur la politique de la ville intelligente du CTIC aura lieu au début de 2022 et portera sur le thème de la réglementation intelligente.

Notes de fin

- [1] Digital Think Tank by ICTC, *Promoting Smart Health and Wellbeing in Canada*, YouTube, octobre 2021, <https://www.youtube.com/watch?v=Oc2hSqIXCX4&t=5s>.
- [2] Ry Marcattilio-McCracken, *Nunavut Infrastructure Gap Report highlights Startling Lack of Connectivity Options*, Community Networks, octobre 2020, <https://muninetworks.org/content/nunavut-infrastructure-gap-report-highlights-startling-lack-connectivity-options>.
- [3] Dr Richard Starke, et coll., *Rural Health Services Review Final Report : Understanding the concerns and challenges of Albertans who live in rural and remote communities*, Gouvernement de l'Alberta, 2015, <https://alberta.cmha.ca/wp-content/uploads/2017/01/Rural-Health-Services-Review-2015.pdf>.
- [4] Abid Haleem, et coll., « Telemedicine for Healthcare: Capabilities, Features, Barriers, and Applications », *Sensors International*, janvier 2021, <https://doi.org/10.1016/j.sintl.2021.100117>.
- [5] C. Ruth Wilson, et coll., « Progress Made on Access to Rural Health Care in Canada », *Canadian Family Physician*, 66, no 1, janvier 2020, 31–36; Asim Kichloo, et coll., « Telemedicine, the Current COVID-19 Pandemic and the Future: A Narrative Review and Perspectives Moving Forward in the USA », *Family Medicine and Community Health*, août 2020, <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000530>.
- [6] *Enquête sur l'accès aux soins de santé et aux produits pharmaceutiques pendant la pandémie, mars 2020 à mai 2021*, Le Quotidien, Statistique Canada, 23 novembre 2021, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/211123/dq211123b-fra.htm>.
- [7] “The Daily – Survey on Access to Health Care and Pharmaceuticals During the Pandemic, March 2020 to May 2021,” November 23, 2021, *Statistics Canada*, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/211123/dq211123b-eng.htm>.
- [8] Cherry Chu, et coll., « Rural Telemedicine Use Before and During the COVID-19 Pandemic: Repeated Cross-Sectional Study », *Journal of Medical Internet Research*, 23, no 4, 5 avril 2021, e26960, <https://doi.org/10.2196/26960>.
- [9] Cherry Chu, et coll., « Rural Telemedicine Use Before and During the COVID-19 Pandemic: Repeated Cross-Sectional Study », *Journal of Medical Internet Research*, 23, no 4, 5 avril 2021, e26960, <https://doi.org/10.2196/26960>.
- [10] Il est important de noter que l'augmentation des affaires n'est pas universelle : en raison de l'échec des réunions de vente en personne typiques, un PDG des technologies de la santé a noté que ses ventes avaient chuté de près de 50 % au premier semestre 2020.
- [11] Chu et al., “Rural Telemedicine Use Before and During the COVID-19 Pandemic.”
- [12] Sherriff, S et al., “Bâtir la confiance et partager le pouvoir pour la co-création dans la recherche sur la santé des Autochtones: une étude par entrevue avec les intervenants, Données probantes et politiques,” 2019, DOI: 10.1332/174426419X15524681005401

- research: a stakeholder interview study, Evidence & Policy,” 2019, DOI: 10.1332/174426419X15524681005401
- [13] Urvashi Aneja et al., « Co-concevoir des interventions numériques et des projets technologiques avec la société civile », Forum économique mondial, avril 2021, https://www3.weforum.org/docs/WEF_Co_designing_Tech_with_Civil_Society_2021.pdf
- [14] Jacquie Eales et al., “Concevoir une technologie qui tient compte des obstacles à l'adoption de la technologie par les carrières,” <https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2019/07/Barriers-to-Carers-Technology-Adoption-DATcares-research-brief-compressed.pdf>
- [15] Danette Starblanket, et al. “Définir les besoins des utilisateurs de technologie des personnes âgées autochtones nécessitant des soins de démence », Gêrontechnologie, 2019, <https://doi.org/10.4017/gt.2019.18.3.002.00>.
- [16] Danette Starblanket, et al. “Définir les besoins des utilisateurs de technologie des personnes âgées autochtones nécessitant des soins de démence », Gêrontechnologie, 2019, <https://doi.org/10.4017/gt.2019.18.3.002.00>.
- [17] Roberto V. Zicari et al., "Co-conception d'un système d'IA digne de confiance dans les soins de santé : classificateur de lésions cutanées basé sur l'apprentissage en profondeur", Frontiers in Human Dynamics, 2019, <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fhumd.2021.688152>.
- [18] « Fonds universel pour le haut débit », avril 2021, Innovation, Sciences et Développement économique Canada, https://www.ic.gc.ca/eic/site/139.nsf/eng/h_00006.html; « Les progrès de la technologie et de la recherche dans le secteur agricole et agroalimentaire qui peuvent soutenir les exportations canadiennes », janvier 2019, Chambre des communes, <https://www.ourcommons.ca/DocumentViewer/en/42-1/AGRI/report-15/page-69>
- [19] Urvashi Aneja et al.,« Co-concevoir des interventions numériques et des projets technologiques avec la société civile », Forum économique mondial, avril 2021, https://www3.weforum.org/docs/WEF_Co_designing_Tech_with_Civil_Society_2021.pdf
- [20] Urvashi Aneja et al.,« Co-concevoir des interventions numériques et des projets technologiques avec la société civile », Forum économique mondial, avril 2021, https://www3.weforum.org/docs/WEF_Co_designing_Tech_with_Civil_Society_2021.pdf
- [21] Jake Peterson, "Pourquoi vous devriez activer la protection contre les chutes sur votre Apple Watch, même si vous êtes jeune", Lifehacker, décembre 2021, <https://lifehacker.com/why-you-should-enable-fall-protection-on-your-apple-wat-1848212497>
- [22] Rosine Hamoni, Mairead Matthews et Maya Watson, *Transformation numérique : le prochain grand bond en avant dans les soins de santé*, Ottawa, Conseil des technologies de l'information et des communications (CTIC), 2021, https://www.ictc-ctic.ca/wp-content/uploads/2021/08/CTIC_Rapport_transformation_numerique_12-aout.pdf.

- [23] Rosina Hamoni, Mairead Matthews et Maya Watson, *Transformation numérique: le prochain grand bond en avant dans les soins de santé*, Ottawa, Conseil des technologies de l'information et des communications (CTIC), 2021, https://www.ictc-ctic.ca/wp-content/uploads/2021/08/CTIC_Rapport_transformation_numerique_12-aout.pdf.
- [24] Will Falk, « L'état des soins virtuels au Canada à la troisième vague de la pandémie de COVID-19: un diagnostic précoce et des recommandations stratégiques », août 2021, *Santé Canada*, https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf
- [25] Will Falk, « L'état des soins virtuels au Canada à la troisième vague de la pandémie de COVID-19: un diagnostic précoce et des recommandations stratégiques », août 2021, *Santé Canada*, https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf
- [26] Kaveh Safavi, "Les consommateurs d'aujourd'hui révèlent l'avenir des soins de santé", février 2019, *Accenture*, <https://www.accenture.com/us-en/insights/health/todays-consumers-reveal-future-healthcare>
- [27] Kaveh Safavi, "Les consommateurs d'aujourd'hui révèlent l'avenir des soins de santé", février 2019, *Accenture*, <https://www.accenture.com/us-en/insights/health/todays-consumers-reveal-future-healthcare>
- [28] Mayilee Canizares et al., « Changements dans l'utilisation de la médecine complémentaire et alternative basée sur les praticiens au fil du temps au Canada: effets de cohorte et de période », mai 2017, *PLoS One*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5426710/>; « Médecine complémentaire et alternative: Utilisation et attitudes du public 1997, 2006, 2016 », *Institut Fraser*, <https://www.fraserinstitute.org/studies/complementary-and-alternative-medicine-use-and-public-attitudes-1997-2006-and-2016>
- [29] Will Falk, « L'état des soins virtuels au Canada à la troisième vague de la pandémie de COVID-19: un diagnostic précoce et des recommandations stratégiques », août 2021, *Santé Canada*, https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf
- [30] Will Falk, « L'état des soins virtuels au Canada à la troisième vague de la pandémie de COVID-19: un diagnostic précoce et des recommandations stratégiques », août 2021, *Santé Canada*, https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf
- [31] Connor Forbes et Erica Tsang, « Les soins de santé au Canada: Privatisation et comment la contenir », 2021, *Revue médicale de la Faculté de médecine (UBCMJ)*,

<https://ubcmj.med.ubc.ca/past-issues/ubcmj-volume-4-issue-1/healthcare-in-canada-privatization-and-how-to-contain-it/healthcare-in-canada-privatization-and-how-to-contain-it/>

[32] « Qui paie pour ces services? », 2021, Institut canadien d'information sur la santé, <https://www.cihi.ca/en/who-is-paying-for-these-services>

[33] « Sondage sur les services de santé numériques: Ce que nous avons entendu des Canadiens », février 2021, gouvernement du Canada, <https://www.competitionbureau.gc.ca/eic/site/cb-bc.nsf/eng/04573.html#sec05>

[34] Will Falk, « L'état des soins virtuels au Canada à la troisième vague de la pandémie de COVID-19: un diagnostic précoce et des recommandations stratégiques », août 2021, *Santé Canada*, [https://www.canada.ca/content/dam/hc-](https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf)

[sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf)

[35] « Stratégie pancanadienne des données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé », novembre 2021, Groupe consultatif d'experts,

[https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[36] « Stratégie pancanadienne des données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé », novembre 2021, Groupe consultatif d'experts,

[https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[37] Rosina Hamoni, Mairead Matthews et Maya Watson, *Transformation numérique : le prochain grand bond en avant dans les soins de santé*, Ottawa, Conseil des technologies de l'information et des communications (CTIC), 2021, [https://www.ictc-ctic.ca/wp-](https://www.ictc-ctic.ca/wp-content/uploads/2021/08/CTIC_Raport_transformation_numerique_12-aout.pdf)

[content/uploads/2021/08/CTIC_Raport_transformation_numerique_12-aout.pdf](https://www.ictc-ctic.ca/wp-content/uploads/2021/08/CTIC_Raport_transformation_numerique_12-aout.pdf).

[38] « Stratégie pancanadienne des données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé », novembre 2021, Groupe consultatif d'experts,

[https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

[summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf)

- foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf
- [40] Groupe de réflexion numérique du CTIC, « Promouvoir la santé et le bien-être intelligents au Canada », octobre 2021, *YouTube*, <https://www.youtube.com/watch?v=Oc2hSqIXCX4&t=1324s>
- [41] « Stratégie pancanadienne des données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé », novembre 2021, Groupe consultatif d'experts, <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf>
- [42] « Donner aux patients les moyens de mieux gérer leurs soins », 2021, Inforoute Santé du Canada, <https://www.infoway-inforoute.ca/en/patients-families-caregivers/digital-health-learning-program>
- [43] « Donner aux patients les moyens de mieux gérer leurs soins », 2021, Inforoute Santé du Canada, <https://www.infoway-inforoute.ca/en/patients-families-caregivers/digital-health-learning-program>
- [44] « Sondage Sanofi Canada sur les soins de santé, 2020 », 2020, *Sanofi*, <https://www.sanofi.ca/-/media/Project/One-Sanofi-Web/Websites/North-America/Sanofi-CA/Home/en/Products-and-Resources/sanofi-canada-health-survey/sanofi-canada-healthcare-survey-2020-EN.pdf?la=en&hash=F1C763AA6B2F32C0BF2E623851FD05FD>
- [45] « Sondage Sanofi Canada sur les soins de santé, 2020 », 2020, *Sanofi*, <https://www.sanofi.ca/-/media/Project/One-Sanofi-Web/Websites/North-America/Sanofi-CA/Home/en/Products-and-Resources/sanofi-canada-health-survey/sanofi-canada-healthcare-survey-2020-EN.pdf?la=en&hash=F1C763AA6B2F32C0BF2E623851FD05FD>
- [46] « Sondage Sanofi Canada sur les soins de santé, 2020 », 2020, *Sanofi*, <https://www.sanofi.ca/-/media/Project/One-Sanofi-Web/Websites/North-America/Sanofi-CA/Home/en/Products-and-Resources/sanofi-canada-health-survey/sanofi-canada-healthcare-survey-2020-EN.pdf?la=en&hash=F1C763AA6B2F32C0BF2E623851FD05FD>
- [47] Groupe de réflexion numérique du CTIC, « Promouvoir la santé et le bien-être intelligents au Canada », octobre 2021, *YouTube*, <https://www.youtube.com/watch?v=Oc2hSqIXCX4&t=1324s>
- [48] Groupe de réflexion numérique du CTIC, « Promouvoir la santé et le bien-être intelligents au Canada », octobre 2021, *YouTube*, <https://www.youtube.com/watch?v=Oc2hSqIXCX4&t=1324s>
- [49] « Sondage sur les services de santé numériques: Ce que nous avons entendu des Canadiens », février 2021, *gouvernement du Canada*, <https://www.competitionbureau.gc.ca/eic/site/cb-bc.nsf/eng/04573.html#sec05>
- [50] « Sondage sur les services de santé numériques: Ce que nous avons entendu des Canadiens », février 2021, *gouvernement du Canada*,

<https://www.competitionbureau.gc.ca/eic/site/cb-bc.nsf/eng/04573.html#sec05>

[51] « COVID-19: Soutien aux personnes », 2021, *gouvernement de l'Ontario*, <https://www.ontario.ca/page/covid-19-support-people#icbt>

[52] Will Falk, « L'état des soins virtuels au Canada à la troisième vague de la pandémie de COVID-19: un diagnostic précoce et des recommandations stratégiques », août 2021, *Santé Canada*, https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/transparency_229055456/health-agreements/bilateral-agreement-pan-canadian-virtual-care-priorities-covid-19/template-wf-report-eng.pdf

[53] « Suivi de COVID 19 grâce à des données basées sur la race, » 2021, *Santé Ontario*, <https://www.ontariohealth.ca/sites/ontariohealth/files/2021-08/Tracking%20COVID%2019%20Through%20Race%20Based%20Data-EN.pdf>

[54] « Suivi de COVID 19 grâce à des données basées sur la race, » 2021, *Santé Ontario*, <https://www.ontariohealth.ca/sites/ontariohealth/files/2021-08/Tracking%20COVID%2019%20Through%20Race%20Based%20Data-EN.pdf>

[55] « Suivi de COVID 19 grâce à des données basées sur la race, » 2021, *Santé Ontario*, <https://www.ontariohealth.ca/sites/ontariohealth/files/2021-08/Tracking%20COVID%2019%20Through%20Race%20Based%20Data-EN.pdf>

[56] « Stratégie pancanadienne des données sur la santé: Bâtir la Fondation canadienne des données sur la santé », <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/mandate/about-agency/external-advisory-bodies/list/pan-canadian-health-data-strategy-reports-summaries/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation/expert-advisory-group-report-02-building-canada-health-data-foundation.pdf>

[57] « Plan consolidé pluriannuel de recherche, de modélisation et de développement de données, 2021 à 2023 », Statistique Canada, août 2021, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/11-633-x/11-633-x2021005-eng.pdf>

[58] « Normes proposées pour les données sur l'identité raciale et autochtone », Institut canadien d'information sur la santé, juillet 2020, <https://www.cihi.ca/en/proposed-standards-for-race-based-and-indigenous-identity-data>.

[59] « Normes proposées pour la collecte de données sur l'identité raciale et autochtone et les rapports sur la santé au Canada », Institut canadien d'information sur la santé, 2020, <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/proposed-standard-for-race-based-data-en.pdf>.



Photos from
unsplash.com
@okera_designs
@erjkeae
@solenfeyissa

Conseil des technologies de l'information et des communications

Le Conseil des technologies de l'information et des communications (CTIC) est un centre d'expertise national à but non lucratif dont la mission consiste à renforcer l'avantage numérique du Canada dans l'économie mondiale. Grâce à des recherches fiables, à des conseils stratégiques pratiques et à des programmes créatifs de développement des capacités, le CTIC favorise les industries canadiennes qui, grâce à des talents numériques innovants et diversifiés, sont compétitives sur le plan international. En partenariat avec un vaste réseau de dirigeantes et dirigeants dans le secteur industriel, de partenaires universitaires et de décideuses et décideurs politiques à travers le Canada, le CTIC contribue à façonner une économie numérique solide et intégrée depuis 30 ans.

À propos du projet des villes intelligentes

Le CTIC dirige une initiative de recherche nationale pluriannuelle sur les villes intelligentes. Dans le cadre de ce projet, le CTIC étudie le développement de villes intelligentes au Canada et à l'étranger, dans le but ultime de comprendre les besoins et les opportunités en matière de main-d'œuvre, de technologie et de société des futures communautés du Canada. Pour guider et façonner cette recherche, le CTIC a choisi les domaines d'intérêt suivants : infrastructures intelligentes, mobilité intelligente, énergie et environnement intelligents, santé et bien-être intelligents, gouvernement intelligent et réglementation intelligente. Au cours de cette étude, le CTIC organise des tables rondes sur les politiques sur chacun de ces piliers. Ces tables rondes mobilisent une variété d'intervenantes et d'intervenants à travers le Canada pour découvrir des besoins politiques spécifiques et formuler des recommandations qui peuvent soutenir un avenir intelligent pour nos villes.