

Mémoire présenté dans le cadre de la consultation du ministère de la Santé et des Services sociaux sur la gestion des données de santé des Québécois

Ne ratons pas cette occasion de créer de la valeur et d'améliorer la santé des Québécoises et des Québécois avec des données de qualité

Introduction

La Coalition priorité cancer au Québec (CPCQ) a été créée en 2001 pour donner une voix forte aux personnes touchées par le cancer. Souhaitant améliorer le système de soins et services de santé pour le bien des personnes touchées par le cancer, la Coalition est composée de plus de 65 organismes à but non lucratif représentant tous les visages du cancer et provenant de toutes les régions du Québec. En leur nom, la Coalition défend, notamment, les droits et les intérêts des patients et des proches aidants. Depuis 20 ans, ses membres partagent la vision d'un Québec qui se mobilise contre le fléau du cancer, et qui parvient à améliorer la santé de la population grâce à un système de soins centré sur les besoins des patients, des survivants et des proches aidants.

Depuis 2010, la Coalition déplore le manque de données en santé et l'impact potentiel de cette myopie du système sur l'efficacité de la lutte contre le cancer. Le Registre québécois du cancer, dont la mise en marche accuse plus de huit ans de retard, est une illustration flagrante (voire gênante) des difficultés que nous avons à documenter la menace que représente le cancer, l'ennemi public N° 1 des Québécois. Chez nous, il est toujours impossible d'avoir des données fiables et actualisées sur la fréquence et la mortalité des différentes formes de cancer, ainsi que toute autre information nécessaire pour l'évaluation au long terme de la performance de nos politiques publiques en oncologie. Or, il s'agit à l'évidence d'informations déterminantes pour mieux soigner les malades, mieux appuyer les proches aidants, mieux allouer les ressources humaines et financières, et mieux supporter la recherche. Le Québec est le seul endroit au Canada à ne pas avoir de données à jour sur les cas de cancer.

Les événements récents ont pourtant démontré l'importance des données. Si le Québec a pu prendre en main la pandémie de la COVID-19, c'est grâce à des données complètes, fiables et des mises à jour régulières des statistiques. Elles ont éclairé la prise de décision des responsables gouvernementaux, orienté la recherche avec pertinence, et informé le public avec justesse.

Un récent rapport publié par All.Can International souligne l'importance stratégique des données en oncologie pour améliorer la santé des populations, incluant les opportunités à saisir et les pièges à éviter¹. Dans une optique de soins de santé fondés sur la valeur – où la valeur est déterminée par une amélioration de la santé au meilleur coût sur toute la trajectoire de soins – il est primordial de promouvoir une culture de la mesure et de l'efficacité. En l'absence de données de qualité, toute mesure de performance du système de santé est au mieux une estimation.

Le Québec doit prendre le virage de la collecte de données en santé tout en encadrant leur utilisation de façon sécuritaire, comme on le fait ailleurs au Canada et dans le monde. Cela facilitera aussi les choses sur le plan de la recherche, laquelle est un incontournable pour amener de nouvelles options de soins et services en oncologie. Ce virage est nécessaire pour l'amélioration de la santé de notre population et est indispensable dans notre lutte contre le cancer.

La Coalition priorité cancer au Québec remercie le ministère de la Santé et des services sociaux et la table d'experts pour la considération accordée à ses commentaires.

1. Les données appartiennent aux patients

Le premier principe fondamental : **les données de santé des patients appartiennent aux patients**. Le patient doit pouvoir, de façon conviviale, accéder aux données *qui lui appartiennent*; savoir quelle utilisation est faite de ses données de santé numérique (ex. quel professionnel de santé/services sociaux a consulté son dossier, ou quel projet de recherche utilise ses données); et pouvoir décider simplement des accès qu'il accorde ou non aux données permettant de l'identifier.

Le délai actuel de 30 jours pour avoir accès à ses données sur le Carnet Santé est souvent décrié et jugé inacceptable par les associations de patients et leurs bénéficiaires. Ailleurs au Canada, ainsi que dans d'autres pays, ces résultats sont accessibles aux patients en même temps qu'à leur médecin. Au Québec, les patients doivent attendre dans l'incertitude, sinon l'angoisse, le prochain rendez-vous chez le médecin pour obtenir leurs résultats. En outre, si les résultats étaient connus à l'avance, les patients québécois pourraient se préparer à rencontrer leur médecin, en notant de questions par exemple, et être mieux renseignés.

¹ Harnessing data for better cancer care: a policy report. © 2021 All.Can International. www.allcan.org/what-we-do/research/datapaper-project/



Le principe voulant que les données appartiennent aux patients implique aussi que **les patients ont le droit** à l'information, au consentement, à l'accès, à la mobilité et à la correction et à la désidentification de leurs données. Ils ont aussi le droit de bénéficier de leurs données de santé personnelles et de s'opposer à l'utilisation de leurs données personnelles de santé qui ne sont pas liées aux soins qu'ils reçoivent. Ils ont le droit à la vie privée et à la sécurité. Ils ont le droit d'être oubliés et ils doivent pouvoir participer à la prise de décision concernant leurs données à caractère personnel afin de garantir que leurs points de vue, leurs perspectives et leurs valeurs soient pris en compte².

2. La mobilité des données des patients

Un autre principe incontournable : **les données doivent suivre le patient**. Elles doivent donc être mobiles. Les informations pertinentes doivent être accessibles autant lorsque la personne est à l'hôpital, que lorsqu'elle utilise d'autres services du réseau de la santé et des services sociaux (ex. en GMF, en physiothérapie ou à la pharmacie). En outre, les données pertinentes se trouvant dans d'autres organismes de l'État (ex. CNESSST, SAAQ, État civil) devraient aussi pouvoir suivre le patient. Soulignons que plusieurs groupes, dont l'Association médicale canadienne, ont exprimé des préoccupations sur la manière de déterminer quel professionnel devrait pouvoir accéder aux données.³

La mobilité des données implique l'adoption d'un identifiant unique pour chaque citoyen. Dans l'intervalle, le numéro de la carte d'assurance-maladie devrait pouvoir répondre aux besoins dans la majorité des cas. Un seul dossier patient pour le patient, de même que pour tous les intervenants cliniques de la santé et des services sociaux autorisés, permettrait un meilleur suivi et une meilleure coordination des soins et services. Un seul numéro réduirait le risque d'erreurs médicales, actuellement trop communes, ainsi que les pertes financières et de qualité de vie qui en découlent.

Malgré les différentes sources, grâce aux plateformes infonuagiques, la mobilité des données est maintenant facilitée. Elles permettent une interopérabilité entre différents systèmes, tout en protégeant les données d'identification qui resteraient dans leur base de données d'origine.

La mobilité des données des patients interétablissements et interprofessionnels ouvrira de nouvelles opportunités au ministère de la Santé et des services sociaux et ses institutions, comme l'INESSS. Par

² Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada. 2021. L'avenir des soins de santé au Canada redéfini par les patients. <https://sauvetapeau.ca/wp-content/uploads/Declaration-FR-1.pdf>

³ Principes de protection des renseignements personnels des patients. © 2017, Association médicale canadienne. <https://www.cma.ca/sites/default/files/2018-11/PD18-02F.pdf>

exemple, en oncologie, le partage des données sur toute la trajectoire de soins facilitera une meilleure harmonisation des soins, des traitements, du soutien, et de la recherche à travers le Québec.

Tous les citoyens au pays méritent des chances égales de guérison. C'est une des valeurs de notre système de santé public. Or, l'équité régionale est actuellement compromise par le faible partage de données entre établissements et régions. Par exemple, plusieurs patients qui se font soigner ou qui participent à des études cliniques en Ontario doivent eux-mêmes communiquer leur historique clinique. L'interopérabilité des bases de données, entre établissements et entre provinces, doit être considérée et planifiée dans le nouveau projet de loi.

Avec une meilleure interopérabilité et un meilleur partage, nous pourrons enfin **utiliser les données cliniques existantes dans les dossiers médicaux pour les recueillir et les analyser en contexte réel** (*Real-World Evidence – RWE*), notamment des données sur la **valeur thérapeutique, les effets secondaires, les résultats de santé et de qualité de vie des patients, et le coût financier des traitements sur toute la trajectoire de soins**. Ces informations permettraient de prendre de meilleures décisions cliniques, réglementaires et de politiques publiques, basées sur des données probantes.

3. Les données pour la recherche

La pandémie a démontré à quel point les données et la collaboration des chercheurs sont cruciales pour la protection de la santé publique. Un élément clé de la réussite a été la levée des barrières administratives rendue nécessaire par l'urgence de la situation. Et si on restait centrés sur les besoins des personnes et que l'on conservait cette capacité de travailler ensemble pour la santé de la population?

Nous devons nous donner comme objectif de mettre l'utilisation des données au service de l'amélioration de la santé des citoyens tout en respectant des règles strictes de sécurité. En agissant de la sorte, les chercheurs pourront attribuer une plus grande proportion de leurs efforts à évaluer des traitements prometteurs (donc arriver à des résultats plus rapidement); les responsables pourront prendre des décisions à partir de données probantes; et notre système de santé sera sur la voie d'une amélioration continue beaucoup mieux alignée avec les avancées scientifiques. Le gouvernement devra communiquer fermement et clairement afin, d'une part, d'assurer les citoyens que les données des patients ne seront pas « vendues » pour des fins économiques, et établir, d'autre part, que le partage de données anonymisées peut bénéficier à la santé de tous.

La situation actuelle fait obstacle aux progrès scientifiques. Les difficultés d'accès aux dossiers cliniques des patients et le manque de données numérisées de recherche ont provoqué de nombreux arrêts d'essais cliniques en 2020. Le manque de données nuit à l'adoption de nouvelles thérapies, parce qu'il complique le recrutement de patients pour des essais cliniques. Comment en effet identifier les potentiels bénéficiaires de ces essais cliniques sans données précises? Des lacs de données pouvant être interrogés par des fonctionnalités de moteurs de recherche, ou d'intelligence artificielle, pourraient grandement faciliter le recrutement des patients selon des critères bien définis. Aussi, en permettant aux patients

d'accorder en temps réel, l'accès à leurs données de santé numériques, ils pourront, avec l'information appropriée, contribuer de façon consciente et éclairée à l'avancement de la science et au mieux-être de leurs concitoyens.

Il est temps de moderniser les processus de cueillette et les modes d'accès aux données pour favoriser la recherche. Des pays comme le Royaume-Uni⁴, la France, l'Israël, et même plus près de chez nous, les provinces de l'Ontario et de l'Alberta, ont développé des systèmes qui facilitent la recherche, publique ou privée, et garantissent la protection des renseignements. Certains progrès sont néanmoins à souligner. Dans certains cas, au Québec, les patients participent directement à la conception et au déploiement des études cliniques; on le voit notamment au CR-CHUS. Le Québec doit s'inspirer de ces succès et adopter une approche similaire, équilibrée et responsable, permettant de faire avancer les connaissances et les thérapies tout en protégeant la sécurité des données confidentielles.

4. Les tableaux de bord pour la gestion du système de santé

Quels types de données aurions-nous avantage à recueillir et analyser?

Le MSSS recueille actuellement des données de gestion opérationnelles, comme les temps d'attente pour la chirurgie et les programmes de dépistage, la capacité des urgences des hôpitaux, les budgets des hôpitaux et les coûts associés aux médicaments. Ces données sont indéniablement importantes en matière d'administration publique et planification.

La responsabilité concernant la performance de la recherche clinique a généralement été laissée au ministère de l'Économie et de l'Innovation, responsable, comme le dit son appellation, des activités innovantes. On conviendra cependant que le MSSS ne peut se dégager de sa responsabilité à l'égard de la recherche en santé. En lien avec la Stratégie québécoise des sciences de la vie, et de la mission de plusieurs organisations œuvrant dans le domaine de la recherche comme Catalis, l'Oncopole et Q-CROC, le MSSS devrait s'engager à mieux intégrer la recherche clinique et à mesurer avec des indicateurs appropriés, la performance de traitements innovants, dans le meilleur intérêt des patients. Plus spécifiquement, nous croyons que le taux de participation des patients Québécois dans les essais cliniques et leurs résultats de santé devraient faire partie des données recueillies et analysées, en plus de servir de références pour l'élaboration de nos politiques publiques en santé. **La recherche doit être une option de traitement pour les patients.** Pourtant, hors des grands centres, rares sont ceux qui en bénéficient. Cette situation doit changer avec l'implication déterminée du MSSS et un réel travail d'équipe entre ministères.

Pour mesurer avec acuité la performance et la création de valeur du système de santé, il importe, bien évidemment, de référer à des indicateurs précis de santé de la population. **Le MSSS a pour mission de dispenser des services, mais aussi de viser une amélioration de la santé de la population.** Ainsi, **en plus des données cliniques actuellement recueillies** – comme les rapports de pathologie, les données

⁴ Oxford University DataLab <https://www.thedatahub.org/opensafely/>

génétiques, génomiques, et les résultats d'imagerie – il serait pertinent de **recueillir ce qu'on désigne comme les Résultats rapportés par les Patients et leurs Proches-aidants (RRPP)/Patient-Reported Outcomes (PROMs)**. Une telle position concorde d'ailleurs avec les orientations de l'Unité de soutien SRAP en lien avec les systèmes de santé apprenants.

Les données démographiques et populationnelles détaillées seront également d'une importance capitale pour assurer l'atteinte de **l'équité en santé, considérant les implications des déterminants sociaux de la santé**.

Pour mesurer la valeur pour les patients, et pour le réseau, des politiques publiques et de l'organisation des soins et services, le gouvernement aura tout avantage à se doter d'indicateurs de performance pour suivre les coûts associés aux services et aux résultats de santé, de même que la satisfaction des parties prenantes (patients, proches aidants, cliniciens, chercheurs), de façon transversale.

Ces données pourraient constituer un tableau de bord qui intègre les notions de performance et de création de valeur du système de santé, c'est-à-dire la mesure de la réelle contribution du système à l'amélioration de la santé de la population.

Recommandations

La Coalition priorité cancer au Québec formule cinq recommandations.

Recommandation 1 : Faire du Registre québécois du cancer une priorité urgente afin de compléter la mise en marche de la gestion des données en santé, fixer un échéancier précis relativement à la mise à jour des données, à sa mise en service, et assurer le partage de ces données de manière efficace avec les chercheurs.

Recommandation 2 : Assurer la mobilité des données de santé selon le principe voulant que les données appartiennent au patient, le suivent, et accélérer les initiatives de collecte de données en recourant au numéro d'assurance-maladie comme identifiant unique. En utilisant ce numéro déjà existant et dont tous les Québécois disposent déjà, des délais associés à l'élaboration d'une nouvelle clé numérique seraient évités.

Recommandation 3 : Utiliser les données cliniques existantes au niveau des dossiers médicaux pour recueillir et analyser des données probantes en contexte réel (*Real-World Evidence – RWE*), notamment des données sur la valeur thérapeutique, les effets secondaires, les résultats de santé et de qualité de vie des patients et le coût financier des traitements sur toute la trajectoire de soins.

Recommandation 4 : Assurer une gestion des données en santé supportant les besoins de la recherche clinique, qui faciliterait le recrutement des groupes de patients répondant à des critères et besoins précis des essais cliniques en cours et à venir.

Recommandation 5 : Recueillir des données nécessaires à la mesure réelle de la performance et de la création de valeur du système de santé, soit des données populationnelles complètes et les données connues comme les Résultats rapportés par les Patients et leurs Proches-aidants (RRPP) / *Patient-Reported Outcomes (PROMs)*, en rattachant les indicateurs de santé aux coûts sur toute la trajectoire de soins, et non seulement pour des interventions.