



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

Mémoire de l'Association pour la santé
publique du Québec pour les consultations
du projet de loi no 64

27 septembre 2020



Contexte

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

Pourtant, un accès rapide, simplifié et décloisonné aux données des organismes et ministères pourrait nous aider à comprendre plus globalement les impacts de la pandémie, à suivre plus rapidement l'évolution de la situation et à agir en conséquence, tout en respectant la confidentialité des informations personnelles. Cela pourrait aussi permettre de multiples autres avancées des connaissances et des innovations sociales exceptionnelles favorisant la qualité de vie des Québécois.es.

Selon un sondage commandé par l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) et réalisé par Léger, le 2/3 des Québécois.es trouvent très ou assez important que le gouvernement rende disponibles aux chercheur.e.s les données qu'il collecte et produit pour améliorer la santé de la population. Plus précisément, 63 % des Québécois.es appuient un partage de données aux scientifiques affiliés aux universités et 59 % à des organismes et instituts paragouvernementaux.

La situation au Québec

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

À cet effet, en 2015, le Scientifique en chef du Québec émettait un constat¹ plutôt éloquent qui résume bien la situation : « Lorsqu'un chercheur passe plus de temps dans les démarches administratives en vue d'obtenir le jeu de données qu'à en faire l'analyse et assurer la diffusion des résultats obtenus, il est légitime de s'interroger sérieusement sur l'atteinte du plein potentiel des montants investis en recherche. ». Plus récemment, le 15 septembre 2020, différents chercheurs se sont exprimés sur leurs besoins et difficultés et ont partagé des exemples concrets de ceux-ci lors d'un webinaire organisé par l'ASPQ : <https://www.aspq.org/invitation-webinaire/>

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

Un accès en temps opportun aux données décloisonnées

En plus d'un accès décloisonné pour maximiser l'apport de la recherche à notre société, il faut aussi que les modalités soient simplifiées et accélérées pour les chercheur.e.s. Dans le sondage ASPQ-Léger, on note que la moitié de la population (48%) estime qu'un délai raisonnable se situe entre 0 et 3 mois. Au Québec, la commission de l'accès à l'information (CAI) agit comme organisme de première ligne pour les demandes d'accès à des données administratives : c'est elle qui examine et autorise les demandes d'accès à des renseignements personnels détenus par un organisme public à des fins de recherche. La CAI transmet ensuite les demandes - et non des prescriptions - aux différents organismes publics, qui peuvent également décider de l'acceptation de la demande. Ainsi, lorsqu'une demande touche plusieurs organismes, il n'est pas rare de compter des délais de plusieurs années avant d'avoir accès aux données ou de ne simplement pas les obtenir.

Que le gouvernement opte pour un parcours excluant la CAI, tel que proposé dans la présente mouture du projet de loi ou qu'il opte pour maintenir un rôle pour celle-ci dans le cadre de la gestion de l'accès aux données, il est impératif que le nouveau mécanisme accélère considérablement le traitement des demandes d'accès faites par les chercheurs en établissant un processus plus efficient et efficace, tout en demeurant sécuritaire. De plus, s'il est décentralisé, l'accès aux données devra aussi être rendu possible grâce à un moyen uniforme et simple, commun aux différents ministères et organismes, afin de réduire le temps actuellement investi dans les demandes administratives au détriment de celui affecté à la recherche.

L'étude du projet de Loi 64 représente une occasion inestimable pour s'attaquer de front au problème de l'accès difficile aux données de santé pour les chercheurs, et ce, au bénéfice de tous les Québécois.es. Depuis plusieurs années des chercheurs tentent d'attirer l'attention sur cet enjeu crucial pour la santé des Québécois.es. Il est temps de les écouter, d'agir et de profiter pleinement, comme société, des retombées de leurs études.

Une coalition formée d'organismes citoyens, de regroupements de chercheurs et d'individus en faveur à un meilleur partage des données gouvernementales

Au cours des derniers mois, plus de 70 organismes citoyens et membres de la communauté scientifique ont joint leurs voix afin de sensibiliser les décideurs aux conséquences directes du manque d'accès aux informations pour la santé de la population québécoise, notamment en situation de pandémie. Notre proposition consiste à :

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

Concrètement, cela signifie :

- 1. Réduire le délai de traitement des demandes à un maximum de 4 mois, soit le même que celui de l'International Credential Evaluation Service en Ontario.**
- 2. Simplifier le processus d'accès aux données pour la communauté de chercheur.e.s du Québec dont les intérêts sont publics.**
- 3. S'assurer de l'homogénéité des processus décisionnels mis en place par chaque organisme gouvernemental ou paragouvernemental possédant des informations d'intérêt pour les chercheur.e.s.**
- 4. S'assurer que les propriétaires de ces informations, c'est-à-dire l'ensemble de la population québécoise, aient accès aux résultats des recherches contribuant à l'amélioration de leur qualité de vie, en exigeant la publication des études réalisées à partir de données gouvernementales.**