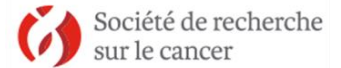




leucan 

PROCURE 



Mieux prévenir et traiter le cancer par le recours aux données de santé

Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières
portant sur :
Le Projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services
sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*

À :
La Commission des Finances publiques de l'Assemblée nationale du
Québec

Auteurs :
Fondation québécoise du cancer, Leucan, PROCURE, Société
canadienne du cancer et Société de recherche sur le cancer

Janvier 2023

Table des matières

Introduction	3
Préambule	3
À propos	3
De la Fondation québécoise du cancer	3
À propos de Leucan	4
À propos de PROCURE	4
À propos de la Société canadienne du cancer	5
À propos de la Société de recherche sur le cancer	5
Impact du délestage et de la COVID-19 sur les patients	6
Recommandations :	7
Accès aux renseignements de santé du patient	7
Accès par les professionnels de la santé	8
S’inspirer de l’expérience pédiatrique	8
Améliorer et faciliter l’accès aux données pour des fins de recherche	10
Préserver la confidentialité	11
La collaboration entre les chercheurs	12
Valorisation des données : le Québec à la traîne	14
Mieux prévenir et mieux planifier les besoins	15
La stratégie pancanadienne de données sur la santé	15
Co-construction de la stratégie pancanadienne de données sur le cancer	15
Conclusion	17

Introduction

Préambule

Nous présentons ce mémoire sous l'égide des principaux organismes dédiés au cancer du Québec. Ensemble, nous souhaitons porter la voix des patients ainsi que des proches des personnes atteintes de toutes les formes de cancer et des parties prenantes impliquées dans la recherche médicale. Sur une base quotidienne, dans nos échanges avec les patients, leurs familles, les professionnels qui accompagnent les personnes vivant avec le cancer ainsi que les chercheurs, nous constatons les limites et les barrières imposées par un manque de fluidité des renseignements relatifs à la santé et à la recherche.

Le contexte de pandémie a fait en sorte qu'à titre de dirigeants de la Fondation québécoise du cancer, Leucan, PROCURE, la Société canadienne du cancer et la Société de recherche sur le cancer, nous avons rassemblé nos forces avec une volonté affirmée de collaborer avec les décideurs pour identifier des solutions porteuses pour les patients atteints du cancer.

Il importe de faire autrement et d'axer la gestion du réseau de santé sur l'expérience des patients et des chercheurs. En misant sur une meilleure utilisation des données, nous sommes convaincus de pouvoir limiter les impacts sur les patients et d'améliorer leur parcours et le continuum des soins et tout en facilitant l'accès aux données pour la recherche.

D'emblée, nous saluons la volonté du gouvernement du Québec de favoriser le partage des renseignements de santé et de services sociaux entre les différents professionnels offrant des soins, de faciliter l'accès au dossier médical par les patients et de valoriser davantage les données de santé pour baser les décisions sur la science et accélérer la recherche en santé.

Nous sommes ainsi favorables au projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* et avons bon espoir que la mise en œuvre de cette pièce législative se fera rapidement et qu'elle permettra la mise à niveau du registre des données sur le cancer au bénéfice des patients et de la recherche afin d'améliorer la prévention, le dépistage et le traitement de cette maladie. Il en va de la santé et de la qualité de vie des patients.

À propos

De la Fondation québécoise du cancer

Depuis plus de 40 ans, la Fondation québécoise du cancer consacre les fonds recueillis à soutenir au quotidien les milliers de Québécois atteints d'un cancer et leurs proches. Elle offre ainsi des programmes de bien-être physique et du soutien psychologique à travers ses Centres régionaux de Montréal, Québec, Sherbrooke, Gatineau, Trois-Rivières et Lévis, en plus de détenir le plus grand réseau d'hébergement de la province. Elle propose aussi de l'aide adaptée aux jeunes de

15 à 39 ans touchés par le cancer via son Programme à Félix. Enfin, par ses Services Info-cancer, la Fondation offre écoute, réponses et réconfort, partout au Québec.

« Nous espérons vivement que ce projet de loi puisse adoucir et simplifier la trajectoire de soins offerts aux personnes atteintes d'un cancer ».

- Marco Décelles, Directeur général de la Fondation québécoise du cancer

À propos de Leucan

Leucan s'engage depuis plus de 40 ans à soutenir les enfants atteints de cancer et leur famille. En plus d'appuyer la recherche clinique, l'Association offre à ses familles membres des services distinctifs et adaptés : accompagnement et soutien affectif, aide financière, service de référence, massothérapie, animation en salle de jeux en milieu hospitalier, activités socio-récréatives, sensibilisation et accompagnement en milieu scolaire, fin de vie et suivi de deuil ainsi que le Centre d'information Leucan.

« Leucan soutient les actions en lien avec une meilleure utilisation des données dépersonnalisées en oncologie pédiatrique pour favoriser l'avancement de la recherche et l'identification de traitements novateurs appropriés »

- Juli Meilleur, Directrice générale de Leucan

À propos de PROCURE

PROCURE est un organisme de bienfaisance dans la lutte contre le cancer de la prostate. Il sensibilise, soutient et informe les personnes concernées par cette maladie. Il promeut et contribue au financement de la recherche de classe mondiale.

Chaque jour, 12 Québécois reçoivent un diagnostic de cancer de la prostate. Annuellement, cela représente 4 300 hommes. De ce nombre, près de 900 vont en mourir. C'est en fait la troisième cause de décès par cancer chez les hommes.

PROCURE multiplie les initiatives de sensibilisation sur différentes tribunes afin d'inciter les hommes à se renseigner sur les facteurs de risque et de prévention et à s'informer du moment propice pour se faire dépister. Notre ligne d'information et de soutien, conjuguée au clavardage en ligne, accueille des milliers de demandes d'information et de réconfort, que ce soit des patients eux-mêmes ou de leurs proches.

« Améliorer la gestion de l'information du réseau de la santé, au bénéfice des patients, permet d'offrir un milieu favorisant l'innovation en recherche et dans l'amélioration des soins de santé. ».

- Laurent Proulx, Président-Directeur général, PROCURE

À propos de la Société canadienne du cancer

La Société canadienne du cancer travaille sans relâche afin de sauver et d'améliorer des vies. Nous finançons les plus brillants chercheurs sur le cancer. Nous fournissons un réseau d'aide empreint de compassion à toutes les personnes atteintes de cancer, d'un océan à l'autre et pour tous les types de cancer. En tant que voix des hommes et des femmes au pays qui ont le cancer à cœur, nous travaillons de concert avec les gouvernements pour établir des politiques en matière de santé afin de prévenir le cancer et de soutenir les personnes touchées par la maladie. Aucun autre organisme ne fait ce que nous faisons pour améliorer des vies aujourd'hui et changer l'avenir du cancer à jamais. Aidez-nous à changer les choses.

« Le projet de loi 3 est une opportunité pour le Québec de mieux collecter, intégrer et utiliser les données afin d'améliorer l'expérience et les résultats en matière de santé pour toutes les personnes touchées par le cancer, peu importe l'endroit où ils habitent, leur statut socioéconomique ou leur origine. »

- David Raynaud, gestionnaire – équipe de Défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer

À propos de la Société de recherche sur le cancer

Fondée en 1945 à Montréal, la Société de recherche sur le cancer (la Société) est un des seuls organismes canadiens à but non lucratif consacrés entièrement au financement de la recherche sur tous les types de cancer. Nous sommes convaincus que la recherche est la clé pour déjouer le cancer. Depuis sa création, la Société a investi plus de 340 millions de dollars pour soutenir des milliers de projets de recherche prometteurs à travers le pays permettant ainsi de contribuer à faire avancer la recherche sur le cancer afin de prévenir, détecter et traiter cette maladie. En appuyant le travail des chercheurs émérites, la Société est un acteur majeur au sein de la communauté de la recherche sur le cancer au Canada.

« Plus que jamais, nous devons faciliter l'accès aux renseignements de santé aux chercheurs afin de faire avancer plus rapidement la science. Une centralisation des données permettra de maintenir les informations à jour, d'améliorer les collaborations entre les chercheurs et de réduire les coûts des recherches et de gestion. »

- Manon Pepin, Présidente et chef de la direction, Société de recherche sur le cancer

Impact du délestage et de la COVID-19 sur les patients

La pandémie de la COVID-19 a démontré toute l'importance d'avoir accès à des données fiables et en temps opportun pour réduire les risques chez les personnes vulnérables et assurer une meilleure gestion de la santé publique.

Une analyse réalisée par le ministère de la Santé et des Services sociaux sur les répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur les soins et services de cancérologie au Québec¹ a révélé certains faits inquiétants, notamment en ce qui concerne les retards dans le dépistage, le diagnostic, les traitements et les chirurgies oncologiques. De plus, une étude réalisée avec la collaboration du Programme québécois de cancérologie montre qu'il y a eu une sous-déclaration de plus de 15 % des cas de cancer, pendant la première année de la pandémie². Afin de mieux comprendre l'impact de ces mesures sur les soins en cancérologie, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a assuré le suivi de certains indicateurs tels que le nombre de tests, de diagnostics et de chirurgies oncologiques réalisés et en attente.

Le suivi de ces données a permis de mettre en lumière l'importance « d'élaborer une modélisation des données sur les soins et services en cancérologie qui permettra de planifier des scénarios pour une réponse mieux adaptée au contexte de pandémie³ ». Le MSSS s'est ainsi engagé à assurer la poursuite de la veille des données en cancérologie dans tous les établissements et particulièrement celles concernant la trajectoire des soins des patients.

Cette stratégie démontre toute l'importance des données pour réduire le risque chez les patients. Il importe de pérenniser l'accès et la veille des données au-delà de la crise sanitaire. Il en va de la qualité des soins et des services offerts aux patients, mais également de leur santé.

À titre d'exemple, afin de limiter les impacts du délestage sur les patients, le Royaume-Uni s'est doté d'une vigie et de cibles. Selon le plan du *National Health Service* (NHS) concernant le rattrapage des soins électifs au Royaume-Uni, l'ambition est :

- Que 75 % des patients référés en urgence par leur médecin généraliste pour suspicion de cancer seront diagnostiqués dans les 28 jours ;
- De ramener le nombre de personnes attendant plus de 62 jours après un renvoi urgent aux niveaux pré-pandémiques d'ici mars 2023.

Pour y arriver, le NHS procédera à des campagnes de sensibilisation auprès des personnes à risque et s'assurera du suivi des données sur le parcours de soins du patient. À cet égard, le NHS prévoit investir une somme considérable de 2,1 milliards de livres pour moderniser la technologie numérique en première ligne, améliorer la cybersécurité et l'utilisation des données.

¹ <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-378W.pdf>

² [Evaluating the impact of COVID-19 on cancer declarations in Quebec, Canada - Ramanakumar - Cancer Medicine - Wiley Online Library](#)

³ <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-378W.pdf>

Recommandations :

Accès aux renseignements de santé du patient

Lorsque le cancer frappe, la personne est confrontée à de nombreux défis. Souvent, le manque de communication entre les établissements du réseau fait en sorte que le patient se retrouve à devoir multiplier les requêtes aux archives ou ailleurs pour faciliter l'accès à son dossier médical intégral. Il est important de se rappeler qu'une requête aux archives peut prendre un mois, une période qui suscite un stress évitable si l'information était informatisée et accessible. Il est important également de rappeler que la rapidité de la prise en charge est essentielle dans un système de santé qui implique déjà des délais à chacune des étapes du parcours du patient. Les obstacles financiers, sociaux et familiaux sont suffisamment présents pour ces patients et leurs familles. Pourquoi ne pas alléger leur fardeau en facilitant le partage et l'accès aux données de santé du patient avec le personnel traitant ?

Nous saluons le fait que le gouvernement du Québec souhaite faciliter l'accès aux renseignements de santé par les personnes concernées, c'est-à-dire les patients. À cet égard, un sondage réalisé par nos cinq organismes révèle que la quasi-totalité des 9736 répondants (97 %) estiment qu'il est important d'avoir accès à des renseignements de santé. En ce qui concerne les parents d'enfants atteints de cancer, 98 % indiquent qu'il est très important d'avoir accès au dossier de leur enfant.

Nous sommes donc favorables aux articles 17 et 23 du projet de loi n° 3 qui prévoient que :

Article 17 : Toute personne a le droit d'être informée de l'existence de tout renseignement de santé ou de services sociaux la concernant et d'y avoir accès.

Article 23 : Dans le cas d'un mineur de moins de 14 ans, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur a le droit d'être informé de l'existence de tout renseignement détenu par un organisme concernant ce mineur et d'y avoir accès. Il a également le droit de demander la rectification d'un tel renseignement s'il est inexact, incomplet ou équivoque ou s'il a été recueilli ou est conservé en contravention à la loi.

Nous jugeons toutefois essentiel de faire en sorte que les renseignements soient facilement accessibles par les patients.

Recommandation :

- **Garantir le principe d'accès, pour les patients, à leurs renseignements en temps réel afin de favoriser l'autonomisation du patient par rapport à son état de santé.**

Accès par les professionnels de la santé

Afin d'assurer une meilleure qualité et une meilleure continuité des soins, les données doivent suivre le patient pour permettre à l'ensemble des professionnels de la santé d'avoir en main une bonne connaissance du dossier. Or, il est encore fréquent que les renseignements de santé de patients ne soient pas transférés entre les différents professionnels de la santé, notamment les médecins spécialistes et les médecins de famille. Cette situation affecte le suivi médical et engendre une perte d'efficacité puisque le patient doit parfois remettre un rendez-vous et attendre que les résultats soient transmis. Soulignons que pour les patients en oncologie, l'attente est souvent très anxiogène, car les délais pour traiter un cancer doivent être le plus courts possible pour espérer une rémission.

Dans certains cas, faute d'accès aux résultats des tests, le médecin traitant ne prendra pas de chance ou ne se permettra pas d'attendre que les dossiers soient désarchivés. Dans ces circonstances, il fera une requête pour un nouveau test sanguin ou d'imagerie. À d'autres occasions, le rapport de pathologie transmis par téléphone ou par télécopieur n'est pas suffisamment précis, ce qui serait amélioré si ceux-ci étaient enfin informatisés. Par ailleurs, précisons qu'un médecin peut difficilement trouver ce qu'il cherche dans le Dossier santé Québec (DSQ). Celui-ci est peu convivial, et ce, est d'autant plus vrai en oncologie. À noter que dans la majorité des cliniques d'oncologie, on embauche une personne à temps plein pour pouvoir obtenir l'information nécessaire au suivi médical.

Pour les médecins, les moyens de communication désuets dans le réseau de la santé représentent un stress et une frustration constante, particulièrement pour ceux qui doivent référer des patients à d'autres spécialistes et qui n'obtiennent pas toujours une confirmation de prise en charge ou de suivi. Afin de pallier cet enjeu, deux médecins de Québec ont lancé l'application *Turf*⁴ pour rendre les communications plus efficaces et ainsi éviter qu'un patient soit oublié. Bien que l'application soit très efficace et utile selon les médecins qui l'utilisent, elle n'est utilisée que par 200 médecins spécialistes actuellement. Le partage des données entre les intervenants doit être amélioré et facilement accessible à travers le Québec.

Le partage des données entre les professionnels est aussi important pour les patients. En fait, les données de notre sondage révèlent que 89 % des personnes interrogées sont favorables à ce que leurs renseignements de santé soient partagés avec les intervenants du secteur de la santé qui leur offrent des soins contre 6 % qui sont défavorables et 5 % qui ne le savent pas. Quant aux parents, 97 % sont favorables à ce que les renseignements de leur enfant soient partagés avec les professionnels contre 1 % qui ne le sont pas et 3 % qui ne le savent pas.

S'inspirer de l'expérience pédiatrique

Il est à noter que l'expérience pédiatrique est plus intégrée. Les soins sont davantage centralisés dans les grands centres d'oncologie pédiatriques, ce qui nécessite peu de transferts entre les différents professionnels. Par ailleurs, les mécanismes de transition sont formalisés afin d'assurer la meilleure continuité des soins, et les interactions directes entre les médecins de famille et les oncologues sont fréquentes.

4

<https://www.facebook.com/iciquebec/videos/635409027507992/>

Le fait de centraliser les données offre l'opportunité de bénéficier de données récentes. À cet égard, le registre concernant les cas de cancer pédiatrique (14 ans et moins) comprend des données de 2017, comparativement à 2011 pour les adultes.

L'article 36 du projet de loi prévoit que :

- *Article 36 — Un intervenant qui est un professionnel au sens du Code des professions peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme et y avoir accès dans les cas suivants:*
 - *1° il lui est nécessaire pour offrir à la personne concernée des services de santé ou des services sociaux;*
 - *2° il lui est nécessaire à des fins d'enseignement, de formation ou de pratique réflexive.*

Nous croyons que cette disposition représente une avancée significative pour la qualité et la continuité des soins oncologiques offerts aux patients.

Recommandation :

- **Assurer l'entrée en vigueur rapide de l'article 36 prévoyant l'accès aux renseignements de santé d'un patient par les intervenants. L'indexation des dossiers des patients qui reçoivent des soins et des services de santé doit comprendre l'ensemble des informations pertinentes aux dossiers et être transférée adéquatement dans le Système national de dépôt.**

Améliorer et faciliter l'accès aux données pour des fins de recherche

Le législateur doit profiter du projet de loi n° 3 pour améliorer le processus d'accès aux données pour la recherche. Actuellement, il n'est pas rare que certains chercheurs du Québec se tournent vers d'autres juridictions pour effectuer certains projets porteurs. Or, certaines caractéristiques propres aux Québécois doivent être considérées pour l'amélioration de la santé globale de la population et des différents groupes qui y sont issus.

Les délais actuels sont préoccupants et peuvent parfois atteindre 2 ans, comme mentionnés par le scientifique en chef⁵. Le Québec représente la province canadienne qui accuse le plus important retard en ce qui a trait à l'utilisation des données cliniques. Or, un accès en temps opportun favorise la découverte de certains traitements qui peuvent sauver des vies.

Nous reconnaissons que le projet de loi vise à faciliter l'accès aux renseignements de santé et de services sociaux par les chercheurs, notamment pour les chercheurs liés à un organisme du secteur de la santé.

Ainsi, le projet de loi prévoit que :

- *Article 39 — Un chercheur lié à un organisme visé à l'annexe I, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme qui est nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche et y avoir accès, à moins que la personne concernée n'ait refusé l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 2° du premier alinéa de l'article 8, lorsqu'il y est autorisé par la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel il est lié.*
- *À cette fin, le chercheur doit lui présenter une demande écrite d'autorisation et y joindre les documents suivants:*
 - *1° une présentation détaillée des activités liées au projet de recherche exposant notamment les éléments suivants:*
 - *a) les fins poursuivies;*
 - *b) l'ensemble des renseignements nécessaires à ces fins;*
 - *c) les appariements envisagés de tels renseignements;*
 - *2° un rapport présentant une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée;*
 - *3° la décision documentée d'un comité d'éthique de la recherche institué ou désigné par le ministre en application de l'article 21 du Code civil relativement à ce projet de recherche.*
- *Article 48 – Un chercheur autre que celui visé à la sous-section 1 peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme qui est nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche et y avoir accès, à moins que la personne concernée n'ait refusé*

⁵ https://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2015-09-24-Memoire_gouv_transparent_FRQ.pdf

l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 2° ou du paragraphe 3° du premier alinéa de l'article 8, lorsqu'il y est autorisé par le centre d'accès pour la recherche.

- *Malgré le premier alinéa, lorsque le renseignement souhaité est un renseignement désigné au sens de la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec et que le chercheur est lié à un organisme public au sens de cette loi, le chercheur doit plutôt s'adresser à l'Institut de la statistique du Québec pour en obtenir communication conformément à cette loi*

Les chercheurs doivent aussi joindre à leur demande différents éléments dont :

1. Une présentation détaillée des activités liées au projet de recherche ;
2. Une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée, laquelle doit être proportionnée à la sensibilité des renseignements concernés, à la finalité de leur utilisation, à leur quantité, à leur répartition, à leur support et à leur format ;
3. L'approbation du projet par un comité d'éthique de la recherche.

Bien que nous sommes d'avis que les dispositions prévues dans le projet de loi pourront accélérer l'obtention des données de recherche par les chercheurs, nous croyons toutefois nécessaire d'assurer une meilleure prévisibilité en ce qui concerne les délais pour obtenir l'accès aux données. Nous saluons le fait qu'un délai de 10 jours soit prévu pour la présentation des observations par les organismes à la suite d'une demande, mais déplorons qu'aucun délai ne soit prévu pour autoriser l'accès aux renseignements.

Recommandations :

Assurer que le fait de s'adresser au centre d'accès n'engendre pas des délais inégaux et plus élevés pour les chercheurs non liés. Il ne faut pas limiter le potentiel de la recherche.

Inclure un délai raisonnable en ce qui concerne l'autorisation de l'accès aux renseignements.

Préserver la confidentialité

Selon nous, il est important d'optimiser les processus de partage de données pour favoriser la recherche et la découverte de traitements plus performants, tout en préservant la confidentialité des renseignements personnels de santé. Ceci peut se concrétiser en permettant l'utilisation et le partage de données anonymisées.

Nous sommes d'avis que le fait d'autoriser l'accès à des renseignements de santé anonymisés pourrait favoriser l'acceptabilité sociale du projet de loi, particulièrement dans le contexte où la pièce législative prévoit un accès aux chercheurs liés sans le consentement de la personne concernée.

À cet égard, notre étude indique que 90 % des personnes sondées sont favorables à ce que leurs renseignements de santé soient partagés à des fins de recherche médicale sans aucune possibilité de les identifier, contre 6 % qui sont défavorables et 4 % qui ne le savent pas. Pour les parents

d'enfants, 95 % sont en accord avec le partage de renseignements de santé anonymisés à des fins de recherche.

Nous jugeons aussi essentiel que le consentement et la volonté du patient soient respectés dans le cas où les données ne peuvent être anonymisées. C'est pourquoi nous proposons l'instauration d'un principe de *opting-out* comme prévu dans d'autres juridictions.

Par ailleurs, en ce qui a trait aux biobanques, un consentement est signé par le patient. Toutefois, lorsqu'un chercheur demande des échantillons, il est souvent fréquent que les comités d'éthique en refusent l'accès.

Recommandations :

Assurer que les renseignements de santé qui sont partagés dans le cadre de recherches soient anonymisés ;

Instaurer un principe de *opting-out* clair dans le cas où les données ne peuvent être entièrement anonymisées ;

Assurer le respect de la volonté des patients lorsqu'un consentement est donné ou non

La collaboration entre les chercheurs

Plusieurs projets de recherche incluent des chercheurs « liés » et « non liés » ainsi que des chercheurs du Québec et d'autres provinces canadiennes. À titre de dirigeants de la Société canadienne du cancer et de la Société de recherche sur le cancer, nous sommes aux premières loges pour constater les bienfaits de la collaboration pancanadienne.

Nous avons donc plusieurs réserves à l'égard de l'article 40 qui prévoit que :

- *Article 40 : L'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée visée au paragraphe 2° du deuxième alinéa de l'article 39 doit être proportionné à la sensibilité des renseignements concernés, à la finalité de leur utilisation, à leur quantité, à leur répartition et à leur support.*

- *De plus, lorsque le projet de recherche implique la communication d'un renseignement à l'extérieur du Québec, l'évaluation doit tenir compte des éléments suivants:*
 - *1° la sensibilité du renseignement;*
 - *2° la finalité de son utilisation;*
 - *3° les mesures de protection, y compris celles qui sont contractuelles, dont le renseignement bénéficierait;*
 - *4° le régime juridique applicable dans l'État où ce renseignement serait communiqué, notamment les règles de protection des renseignements de santé et de services sociaux qui y sont applicables.*

Cette évaluation peut s'avérer complexe et longue et peut limiter le potentiel de la recherche collaborative entre les chercheurs du Québec et des autres provinces. Or, le Québec a tout intérêt à bénéficier des projets de recherche effectués au Canada.

Recommandation :

Limiter l'article 40 du projet de loi à des renseignements de santé et de services sociaux vers l'extérieur du Canada.

Valorisation des données : le Québec à la traîne

Plusieurs juridictions ont entrepris des travaux portant sur la valorisation des données de santé.

En Ontario, l'organisme indépendant à but non lucratif *Institute for Clinical Evaluation Sciences* (ICES) permet aux chercheurs d'avoir accès à des données sécurisées portant sur la démographie, la santé publique, des dossiers patients anonymes et des bases de données cliniques et administratives. Financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, l'organisme favorise l'accès aux données à des fins de planification et d'évaluation du système de santé. De nombreuses recherches sont également menées sur des maladies chroniques comme le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires et respiratoires⁶.

Le Royaume-Uni a créé le *Health Data Research UK* (HDRUK), un organisme national ayant pour mission de rassembler les données de santé du pays afin de permettre des découvertes, de favoriser la prévention et le traitement des maladies pour améliorer la vie des patients. Les données proviennent de différents horizons, dont le NHS, le milieu universitaire, les instituts de recherche, le secteur privé, etc.⁷.

Il est reconnu que le Royaume-Uni est un véritable chef de file en matière de valorisation des données et possède les données sur la santé parmi les plus riches au monde. Dans le cadre de la lutte à la pandémie, le NHS a pu réaliser de nombreuses études concernant les essais cliniques, la pharmacovigilance des vaccins dans la population, l'exposition aux particules dans l'air, les impacts de la pandémie sur les hommes et les femmes, etc.⁸.

De son côté, la Commission européenne a comme priorité de créer un espace européen des données, y compris dans le secteur de la santé, pour la période 2019-2025. Une « action commune » sera mise en place pour soutenir les états membres dans le partage des données pour la santé publique, les traitements, la recherche et l'innovation à travers l'Europe⁹.

L'espace européen prévoit que « pour exploiter pleinement le potentiel des échanges de données relatives à la santé, il est essentiel de garantir leur qualité et de veiller à ce que les diverses sources de données de santé (par exemple, les dossiers médicaux électroniques, les différents registres, les divers outils informatiques et numériques) puissent dialoguer les uns avec les autres. Cela nécessite une interopérabilité technique et sémantique entre les différents systèmes informatiques »¹⁰.

6 <https://www.ices.on.ca>

7 <https://www.hdruk.ac.uk/about-us/partner-organisations/>

8 <https://www.hdruk.ac.uk/covid-19/>

9 https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr

10 https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_fr

Mieux prévenir et mieux planifier les besoins

Fait non négligeable, les juridictions qui ont misé sur l'utilisation des données ont réussi à offrir de meilleurs de soins de santé à la population. Ces renseignements ont aussi permis de guider la mise en place de programmes par région. Par exemple, si les données révèlent une prévalence du cancer du sein dans une région, il est alors possible de favoriser l'établissement d'un nouveau centre de dépistage.

Par ailleurs, en Colombie-Britannique¹¹, la valorisation des données leur permet aujourd'hui d'anticiper les budgets requis pour le coût des médicaments ou les dépenses publiques nécessaires pour soigner le cancer et ainsi maximiser les soins aux patients.

La stratégie pancanadienne de données sur la santé

Une démarche pancanadienne a été mise sur pied afin de mieux utiliser les données au bénéfice des systèmes de santé. Un comité d'experts a été créé à cet effet et les travaux ont débuté à l'automne 2020.

Cette stratégie vise à « améliorer la capacité du Canada de recueillir, de protéger et d'utiliser les données sur la santé afin de pouvoir éclairer l'adaptation des systèmes de soins de santé et de santé publique, d'améliorer les processus de partage des données et d'aider le Canada à prévenir les menaces futures à la santé et à y répondre »¹². La stratégie se base sur les données probantes, mais également les constats et recommandations d'un comité d'experts issus d'horizons divers (chercheurs, spécialistes de santé publique, experts en technologie et protection des données, réseaux de patient partenaire, professionnel de santé, etc.) Une approche privilégiant le maillage entre les différentes parties prenantes (provinces et territoire, professionnels de la santé, patients, chercheurs et fournisseurs) est en cours.

Co-construction de la stratégie pancanadienne de données sur le cancer

Comme mentionné précédemment, la pandémie de la COVID-19 a entraîné des conséquences importantes sur les soins et les services en oncologie et a mis en évidence certains enjeux liés à la capacité du Québec de mesurer les impacts sur les patients et de répondre aux questions posées par la population. Dans ce contexte, le Partenariat canadien contre le cancer et la Société canadienne du cancer ont élaboré un projet de *Stratégie pancanadienne de données sur la santé*¹³. Plusieurs autres acteurs font partie de ce projet tel que des chercheurs, des groupes de patients, des experts et des organisations et conseillers autochtones. À cet égard, la stratégie adhère aux principes PCAP® (de propriété, de contrôle, d'accès et de possession) qui affirment

¹¹ <http://www.bccancer.bc.ca/health-professionals/professional-resources/bc-cancer-registry>

¹² <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-aperçu.html>

¹³ [La Stratégie pancanadienne de données sur la santé : Aperçu du comité consultatif d'experts - Canada.ca](https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/organismes-consultatifs-externes/liste/strategie-pancanadienne-sante-aperçu.html)

que les Premières Nations ont le contrôle des processus de collecte de données et qu'elles possèdent et contrôlent la manière dont ces informations peuvent être utilisées¹⁴.

La mission de la Stratégie canadienne de données sur le cancer est d'inspirer et d'appuyer tous les partenaires dans la lutte contre le cancer à utiliser les données des patients afin d'améliorer l'accès et les résultats au Canada. La vision de la Stratégie canadienne de données sur le cancer vise à mieux collecter, intégrer et utiliser les données en matière de cancer.

Cette stratégie est basée sur cinq piliers :

1. Le développement de partenariats stratégiques ;
2. Les standards et la gouvernance ;
3. L'équité ;
4. L'accès aux données ;
5. Les impacts et les résultats.

Les travaux devraient se terminer prochainement. Il y a ainsi une opportunité pour le Québec de s'arrimer avec le reste du pays et ainsi améliorer l'état des données sur le cancer et le partage de données afin d'améliorer l'expérience et les résultats en matière de santé.

Actuellement, les données du Québec sur l'incidence du cancer inscrites au Registre canadien du cancer sont ultérieures à 2010. Pour l'ensemble des autres provinces canadiennes, ses données pour le nombre de cas diagnostiqués datent de 2018 et pour le nombre de décès de 2019. Cet écart dans les données disponibles a pour conséquence d'exclure le Québec de certaines analyses et comparaisons canadiennes présentées dans le rapport sur les Statistiques canadiennes sur le cancer. Cependant, il est important de souligner que depuis décembre 2022, le Registre québécois du cancer présente des données sur l'incidence du cancer qui datent de 2019¹⁵ et de 2020 pour les décès, mais il reste encore un travail d'harmonisation à faire avec le Registre canadien du cancer afin de pouvoir utiliser les statistiques québécoises dans les rapports de statistiques canadiennes sur le cancer¹⁶.

Le cancer est, comme de nombreuses maladies, lié à des différences socio-économiques. En matière de cancer, le principe d'équité réside dans le fait que tout le monde devrait avoir une chance égale de prévenir le cancer, de le dépister tôt, de recevoir un traitement approprié et un suivi après le traitement. Or, pour atteindre cette équité, il importe de capturer les différentes réalités auxquelles sont confrontés certains groupes plus vulnérables de la population. Sur un principe d'auto-identification, il serait pertinent de récolter des données intersectionnelles, comme le statut socio-économique, le statut légal et l'origine ethnique de manière constante afin d'avoir une vision plus claire sur certaines réalités et diminuer nos angles morts.

De plus, afin que les données recueillies orientent la planification de la réponse et la prise de décisions en oncologie, elles doivent être accessibles en temps réel, complètes, représentatives et ventilées. Ainsi, il serait possible de déployer les bonnes ressources au bon moment en fonction de certaines tendances révélées par les données.

¹⁴ [Les principes de PCAP® des Premières Nations - Le Centre de Gouvernance de L'information des Premières Nations \(fnigc.ca\)](https://www.fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations)

¹⁵ [Statistiques du Registre québécois du cancer | Gouvernement du Québec \(quebec.ca\)](https://www.quebec.ca/les-statistiques-du-registre-quebecois-du-cancer)

¹⁶ [Statistiques canadiennes sur le cancer | Société canadienne du cancer](https://www.cancer.ca/fr/statistiques-canadiennes-sur-le-cancer)

Recommandations

- **Que le Registre québécois du cancer soit et continu d’être mis à jour avec les données en matière d’incidence, de mortalité et de survie nette par sexe, année, région géographique et âge, tout en harmonisant les définitions et les processus de collecte de données avec le Registre canadien du cancer, dans le but de favoriser les comparaisons pancanadiennes.**
- **Faire en sorte que Québec soit en mesure d’identifier et de réduire les disparités en matière de santé auxquelles sont confrontés certains groupes de la population et ainsi favoriser un principe d’équité en santé et services sociaux, par le biais du nouveau système national de dépôt de renseignements (Article 521).**
- **Adhérer aux principes PCAP® (de propriété, de contrôle, d’accès et de possession) pour la gestion des données de santé et de services sociaux des Premières Nations et soutenir le couplage et le partage des données avec les organisations autochtones.**

Conclusion

Le projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* est une opportunité de moderniser notre utilisation de données en santé au Québec, ce qui permettra d’améliorer la trajectoire des patients en oncologie, de démocratiser l’accès aux données de santé pour la population du Québec et d’améliorer l’efficacité de la recherche en santé et sur le cancer.

En misant sur une meilleure utilisation des données, nous sommes convaincus de pouvoir limiter les impacts sur les patients atteints de cancer et d’améliorer leur parcours de soins tout en facilitant l’accès aux données pour la recherche et en luttant contre les iniquités de santé.

Ces pour ces raisons que nos organisations ont décidé de joindre leurs voix afin de porter celle des patients atteints de cancer et leurs proches au gouvernement du Québec. Dans ce mémoire, nous proposons plusieurs recommandations qui permettront de bonifier ce projet de loi. Ainsi, selon nos organisations, il est important de s’assurer de la protection et de la confidentialité des données du patient, de garantir un accès rapide aux données anonymisées pour les chercheurs afin de faire avancer la recherche sur le cancer et d’utiliser le nouveau système national de dépôts de renseignements pour lutter contre les iniquités de santé tout en continuant la mise à jour du Registre québécois du cancer.