

JUIN 2022

AMÉLIORER L'ACCÈS AUX DONNÉES SUR LA SANTÉ AU QUÉBEC

Par Maria Lily Shaw et Krystle Wittevrongel

Les faiblesses du système de santé du Québec ont été exposées par la pandémie de COVID-19. Des problèmes structurels qui persistaient depuis des décennies, comme le nombre insuffisant de lits de soins intensifs et d'autres ressources de santé, ont été exacerbés, tandis que des enjeux cachés sous la surface, comme le caractère incohérent et inconsistant des technologies du système, ont été exposés au grand jour.

Alors que les autorités de santé avaient un besoin urgent de données en temps réel sur le nombre de cas de COVID-19 dans leurs établissements ou parmi la population, les renseignements étaient encore transmis par télécopieur¹, ce qui a entraîné des retards dans le traçage des contacts et, sans doute, accru la pression sur un système déjà en surchauffe. Néanmoins, c'est cette situation qui a enfin mené à l'élaboration accélérée d'un plan de mise en place d'un système électronique dont on discutait déjà depuis longtemps². En effet, des efforts importants ont été déployés en ce sens, bien qu'il reste encore beaucoup à faire : il reste encore à réformer la collecte, le stockage et l'accessibilité des données sur la santé pour mieux servir les patients d'aujourd'hui et faciliter la recherche qui bénéficiera à ceux de demain.

LA SITUATION ACTUELLE, UN CASSE-TÊTE

La première initiative du gouvernement du Québec pour instaurer les dossiers de santé électroniques (DSE), qui remonte à 2006, est le projet du Dossier



santé Québec (DSQ)³. L'objectif était de rendre accessibles dans le DSQ les résultats de laboratoire et d'imagerie diagnostique et la liste des médicaments déjà prescrits, consultables par le médecin et le patient au point de contact⁴. Le budget initial du projet était de 563 millions de dollars, mais en 2021, le DSQ avait déjà coûté près de 2 milliards aux Québécois⁵. Qui plus est, le projet devait être terminé en 2010, mais il n'a jamais été pleinement instauré⁶.

Si le système actuel de DSE du Québec conserve bel et bien les résultats d'examen et de laboratoire, les antécédents pharmaceutiques et les clichés de radiologie, du moins en théorie, il arrive que les patients doivent encore apporter eux-mêmes leurs

Cette Note économique a été préparée par **Maria Lily Shaw**, économiste à l'IEDM, et **Krystle Wittevrongel**, analyste en politiques publiques à l'IEDM. La **Collection Santé** de l'IEDM vise à examiner dans quelle mesure la liberté de choix et l'entrepreneuriat permettent d'améliorer la qualité et l'efficacité des services de santé pour tous les patients.



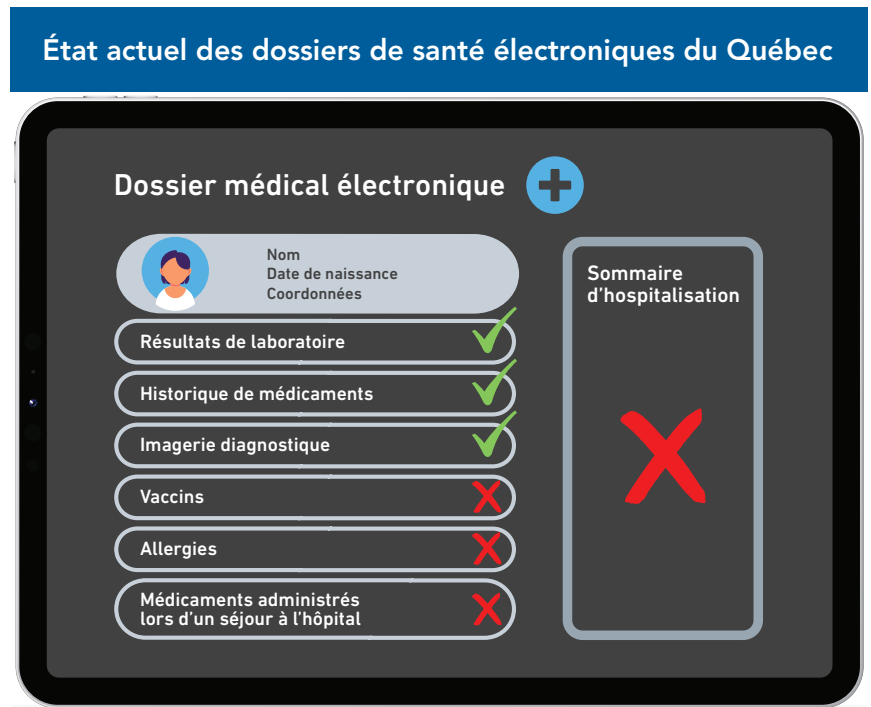
résultats d'examen à leur médecin ou répéter l'ensemble de leurs antécédents médicaux lorsqu'ils changent de médecin, en raison d'un manque de compatibilité entre les systèmes⁷. Les DSE interopérables sont des outils précieux pour le fonctionnement du système de santé, car ils servent de résumé longitudinal (qui suit le patient au fil du temps) des principaux événements de santé⁸.

Au Québec, il est parfois impossible pour un médecin en milieu hospitalier d'accéder au dossier médical d'un patient ayant reçu des soins dans un autre établissement de soins de santé, par exemple une clinique de médecine familiale, un centre de soins de longue durée ou un autre hôpital. Par conséquent, il doit gaspiller un temps précieux (et coûteux) à tenter de retracer le plus de renseignements écrits possible sur le patient et à jouer au détective pour dénicher des bribes de ce qui est généralement une montagne d'information⁹.

Les implications pour les patients sont majeures. Comme le système de santé au Québec est organisé en première, deuxième, troisième et quatrième lignes de soins et de services, il n'est pas rare qu'un patient soit suivi en première ligne dans une région, subisse une chirurgie dans une autre et reçoive des traitements spécialisés dans une autre région encore, le tout sur une longue période¹⁰. Le manque de communication entre les systèmes utilisés dans les différents établissements accroît le risque que des renseignements essentiels se perdent dans le processus de traitement. Ainsi, le patient peut par exemple subir des examens en double pour aucune raison, ce qui est stressant pour le patient et coûteux pour le système. Cela est assez courant, surtout en oncologie et en pédiatrie¹¹. En outre, dans les cas où le patient a déjà souffert de traumatismes par le passé, cette répétition risque de mener à de nouveaux traumatismes¹².

Grâce aux DSE interopérables, on peut éviter ces coûts financiers et psychologiques. Ils semblent également avoir pour effet de réduire le nombre d'hospitalisations et le coût des soins d'urgence¹³. On peut donc en conclure que le statu quo a un effet négatif sur la qualité et la continuité des soins, à la fois pour les patients et pour le système.

Figure 1



Note : L'image est une représentation schématique des dossiers de santé électroniques du Québec.
Source : Gouvernement du Québec, Santé, Vos informations de santé, Dossier santé Québec, « Renseignements disponibles », 6 mai 2021; gouvernement du Québec, « Dossier santé Québec : aide-mémoire introduction DSQ », p. 3, février 2022.

Loin d'améliorer l'accessibilité aux données, le projet du DSQ a créé un système fragmenté de collecte de données sur la santé, maintenant éparpillées sur 9000 plateformes électroniques différentes, pour la plupart indépendantes¹⁴. En fait, beaucoup de renseignements sont encore transmis par télécopieur ou par CD¹⁵, ou ne sont accessibles qu'en format papier¹⁶. Les systèmes en place ne servent qu'à recueillir les données; ils ne semblent pas conçus pour contribuer à la circulation de l'information requise afin d'accomplir la mission première des DSQ : l'amélioration de la qualité des soins aux patients.

Il manque encore des renseignements essentiels aux dossiers de santé électroniques québécois : vaccins, allergies, feuille sommaire d'hospitalisation...

Outre les résultats de laboratoire et les médicaments, il manque encore des renseignements essentiels aux dossiers de santé électroniques québécois : vaccins passés ou récents, allergies, feuille sommaire d'hospitalisation rédigée par le médecin traitant après une hospitalisation¹⁷ (voir la Figure 1)... des

éléments d'information essentiels pour le dossier de santé d'un patient et cruciaux pour la détermination des meilleures options de traitement possible. S'ajoute à ces lacunes le manque de communication. En effet, peu d'installations publiques entrent dans le DSQ les médicaments administrés lors d'un séjour à l'hôpital¹⁸. Résultat : une augmentation des risques de confusion et d'événements indésirables telles une réaction négative à un médicament ou une interaction médicamenteuse¹⁹.

Le projet du DSQ a été abandonné et sera remplacé par le Dossier santé numérique (DSN), une initiative encore aux premiers stades de développement, dont le coût est estimé à environ 3 milliards de dollars²⁰. Plus ambitieux que son prédécesseur, le projet de DSN compte notamment parmi ses principaux objectifs celui de présenter une seule plateforme permettant aux patients de toute la province de prendre rendez-vous avec un professionnel de la santé²¹, une fonctionnalité offerte depuis plusieurs années par des pays comme le Danemark, la Suède et le Royaume-Uni ayant adopté et optimisé les DSE²².

Le professionnel n'a qu'à se connecter à l'Alberta Netcare Portal pour accéder à tous les renseignements essentiels pour prendre des décisions et déterminer la meilleure série de traitements.

Bref, les données sur la santé au Québec sont incomplètes, fragmentées et ne suivent pas le patient. Les autorités de santé québécoises devraient s'inspirer de provinces championnes de la collecte de données sur la santé, comme l'Alberta, qui s'est érigée en référence mondiale pour les dossiers de santé électroniques.

ALBERTA NETCARE PORTAL (ANP)

L'Alberta est la première province canadienne à avoir créé un DSE interopérable, l'Alberta Netcare Portal (ANP), en 1999²³. L'ANP contient des renseignements importants liés aux médicaments sur ordonnance et aux mises en garde sur les médicaments (les médicaments sur ordonnance remis au patient, mais aussi sur les interactions potentielles d'un nouveau médicament avec un médicament actuel ou récent), sur les résultats de laboratoires financés par l'État, sur les résultats et rapports d'imagerie diagnostique (y compris des radiographies, tomodensitogrammes, IRM et échographies), sur les visites à l'hôpital, sur les chirurgies, sur les allergies et intolérances et sur le dossier d'immunisation²⁴.

Avant, lorsqu'un patient visitait un établissement de santé, la récupération de ses dossiers d'autres établissements se faisait par téléphone, par télécopieur et par courriel²⁵, une situation semblable à celle qui prévaut au Québec. Depuis l'instauration de l'ANP, au lieu de communiquer avec chaque endroit pour obtenir une copie des dossiers, le professionnel n'a qu'à se connecter au portail pour accéder à tous les renseignements essentiels pour prendre des décisions et déterminer la meilleure série de traitements²⁶. Dans un sondage, 76 % des usagers ont indiqué que ce portail contribuait à la prestation de soins de santé de qualité²⁷.

L'ANP n'est pas une base de données unique. Selon le gouvernement de l'Alberta, les données cliniques sont collectées dans les hôpitaux, laboratoires, centres de dépistage, pharmacies et cliniques. Elles sont ensuite envoyées de manière sécurisée à plus de 50 répertoires et systèmes de renseignements centraux. Lorsqu'un professionnel de la santé se connecte pour accéder au dossier d'un patient, le portail rassemble toutes les données accessibles des différents systèmes pour présenter un dossier de patient unique²⁸.

Un outil en ligne appelé MyHealth Records permet également aux résidents de l'Alberta d'avoir accès à certains renseignements du portail, dont les médicaments distribués, les vaccins administrés et les résultats de tests de laboratoire. Les usagers peuvent aussi y entrer des données sur leur santé (des indicateurs comme la tension artérielle et le niveau de glycémie) et en faire le suivi²⁹. Résultat : de meilleures interactions patient-fournisseur et, pour les patients, une meilleure compréhension de leur santé et des effets des traitements et des soins préventifs³⁰.

Des données d'une enquête canadienne montrent que les DSE interopérables sont perçus comme étant bénéfiques pour la qualité des soins et la productivité³¹. En fin de compte, l'accès immédiat pour les fournisseurs de soins à des dossiers de santé électroniques unifiés et complets sur les patients favorise l'efficacité du système de santé³².

RENDRE LES DONNÉES SUR LA SANTÉ ACCESSIBLES AUX CHERCHEURS

Si l'accessibilité des antécédents médicaux pour les patients et les cliniciens tombe sous le sens, des données détaillées sur la santé recueillies systématiquement sont également indispensables à la recherche. Les essais cliniques sont un type courant de recherche sur la santé, où des patients se portent

volontaires pour participer à des études qui fournissent des données destinées à mesurer l'efficacité d'un nouveau médicament ou d'une nouvelle intervention. De nombreuses études se basent toutefois sur des données de santé qui existent déjà, recueillies en contexte réel. En effet, les données obtenues sur le terrain sont couramment utilisées dans la recherche sur l'épidémiologie, les services de santé et la santé publique³³. Les études dans ces domaines visent notamment à mettre en évidence des tendances dans les nombres de cas de maladies, à mesurer l'efficacité des interventions et services ou à évaluer le rendement d'un médicament.

L'accès aux données sur la santé par des instituts de recherche privés a mené à d'importants changements dans les politiques de santé et la pratique de la médecine de manière générale. Par exemple, des études basées sur des données ont montré qu'un faible nombre d'infirmières autorisées dans des hôpitaux de soins actifs mène à des hospitalisations de plus longue durée et une plus grande probabilité de complications comme les infections urinaires³⁴. Les études ont également mené à d'importantes découvertes et à la mise au point de traitements qui suscitent de l'espoir pour les personnes atteintes d'une maladie rare ou chronique³⁵. Autre exemple : grâce aux dossiers médicaux, une étude a établi que le dépistage préventif, comme la mammographie, pouvait réduire considérablement les risques de mortalité à un coût raisonnable³⁶.

Si l'accessibilité des antécédents médicaux pour les patients et les cliniciens tombe sous le sens, des données détaillées sur la santé recueillies systématiquement sont également indispensables à la recherche.

Chose certaine, la recherche en santé est riche en connaissances précieuses pour les décideurs comme pour les professionnels de la santé. Une mauvaise collecte de données et les obstacles à l'accès aux données sur la santé pour les chercheurs sont des freins à l'innovation qui empêchent les décideurs de détecter les lacunes possibles dans le système de santé.

En décembre 2021, le gouvernement du Québec a déposé le projet de loi n° 19, un « projet de loi mammoth » visant à réformer la gestion des renseignements de santé. Son dépôt traduit l'intention du gouvernement : moderniser le système de santé par

l'adoption de pratiques de transmission des données efficaces, à commencer par une définition explicite des « renseignements de santé »³⁷.

Le projet de loi prévoit des règlements autorisant les chercheurs à accéder à un renseignement de santé dans certaines conditions et propose d'abroger des dispositions de la législation sur les renseignements personnels³⁸. Il a pour objectif de stimuler la recherche en santé en simplifiant le processus d'accès aux données pour les chercheurs³⁹, et pour ambition le regroupement des données sur la santé dans un répertoire central, ou centre d'accès. Ces données pourraient ensuite être transmises plus facilement aux chercheurs associés à des organisations publiques ou privées qui auraient besoin de données anonymisées^{40, 41}. Une seule demande d'autorisation serait nécessaire. Cela simplifierait grandement le processus, qui à l'heure actuelle demande aux chercheurs en santé de soumettre des demandes à une multitude d'organisations⁴².

De grands pans de cette réforme demeurent toutefois nébuleux, comme l'identité de l'organisme qui servira de centre d'accès pour la recherche ainsi que le délai applicable pour le traitement des demandes d'accès⁴³. Pour aider à combler ces lacunes, Québec aurait avantage à s'inspirer de ses homologues canadiens qui ont fait du progrès à ce chapitre.

Le modèle de transmission des données à des fins de recherche de l'Ontario est intéressant. L'ICES, anciennement appelé l'Institut de recherche en services de santé, est un institut de recherche indépendant sans but lucratif qui protège et analyse les renseignements de santé des Ontariens et donne accès aux données sur la santé à des scientifiques et stagiaires affiliés et à des chercheurs externes⁴⁴. Fondé en 1992, l'ICES est un chef de file de la recherche sur les services de santé au pays⁴⁵. Il collabore avec des gestionnaires d'actif informationnel, le gouvernement, des décideurs et des acteurs du système de santé pour l'analyse de données administrative sur la santé⁴⁶, dont sur les visites dans les cabinets de médecins et les départements d'urgence, les hospitalisations, la consommation de médicament sur ordonnance, les soins à domicile et les soins de longue durée⁴⁷. Avec ces données, on peut étudier de multiples aspects des soins de santé en Ontario, allant de problèmes de santé ou d'interventions médicales en particulier à des indicateurs de l'efficacité du système de santé et de l'état de santé des patients⁴⁸.

Les données sont regroupées dans un seul répertoire constitué d'environ 90 bases de données liées anonymement, dont l'ICES agit comme gardien⁴⁹. À titre

d'« entité prescrite » en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, l'ICES n'a pas besoin du consentement du patient pour collecter des renseignements de santé; un cadre réglementaire l'oblige toutefois à se doter de politiques de confidentialité et de sécurité strictes⁵⁰.

POUR LE QUÉBEC, IL EST TEMPS DE PASSER À L'ACTION

Aux obstacles logistiques et financiers du développement et de l'adoption d'un système de collecte de données sur la santé efficace s'ajoute la question de l'acceptabilité sociale. En effet, les craintes de bris de confidentialité, plus précisément concernant l'identification et la traçabilité des renseignements sur la santé des patients, ont déjà été un facteur important de dissuasion au consentement de transmission des données sur la santé avec les institutions de recherche⁵¹. Or, les chercheurs n'ont pas besoin de données identifiables, mais plutôt de données anonymisées, des ensembles de données dépouillés de tout indicateur pouvant mener à l'identification d'un individu. Heureusement, l'opinion populaire sur la question a évolué au Québec, si bien que près de 80 % de la population accepterait que des chercheurs aient accès à leurs données de santé, à condition que l'information fournie ne permette pas de les identifier⁵² (voir la Figure 2).

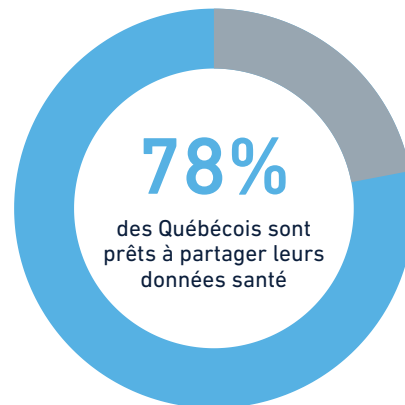
Le temps est donc venu pour le gouvernement du Québec de faire du rattrapage sur cet enjeu important. Les ressources de renseignements sur la santé du Québec sont insuffisantes, une situation qui dure depuis un certain temps, et la province prend du retard par rapport au reste du Canada. Il faut réformer la collecte, le stockage et l'accessibilité des données sur la santé, en s'inspirant des systèmes mis en place en Alberta et en Ontario.

Plus précisément, le Québec devrait prendre les mesures suivantes :

- D'abord, il lui faut collecter les renseignements de santé systématiquement, avec un souci de prudence et d'exactitude.
- Ensuite, le répertoire et le stockage de renseignements sur papier devraient être abandonnés.

Figure 2

Québécois qui accepteraient que des chercheurs aient accès à leurs données anonymisées, en pourcentage



Source : Marie-Claude Malboeuf, « Les Québécois prêts à partager leurs données de santé », *La Presse*, 5 décembre 2021.

- Troisièmement, les systèmes électroniques utilisés pour recueillir les renseignements de santé doivent communiquer entre eux.
- Enfin, il faut rationaliser la transmission sécurisée de données anonymisées sur la santé à des fins de recherche.

Les chercheurs n'ont pas besoin de données identifiables, mais plutôt de données anonymisées dépouillés de tout indicateur pouvant mener à l'identification d'un individu.

Idéalement, on obtiendrait les données nécessaires pour un projet de recherche en soumettant une demande à une seule entité, un peu comme en Ontario avec l'ICES, mais avec un organisme responsable de la collecte et de la transmission de données sur la santé non gouvernemental. Le Québec pourrait plutôt nouer des partenariats avec des organisations de la province établies qui ont acquis une expertise dans le domaine de la gestion des données.

Le Québec doit faire entrer son système de données sur la santé dans le XXI^e siècle afin de maximiser les bienfaits pour la santé des patients aujourd'hui et d'encourager une innovation porteuse au service des soins de demain.

RÉFÉRENCES

1. Pierre-Alexandre Bolduc, « Deux ans de pandémie : des médecins demandent de 'sortir de l'ère du fax' », Radio-Canada, 8 mars 2022.
2. Linda Gyulai, « Fax machine is a vital weapon in Montreal contract tracers' war against COVID-19 », *Montreal Gazette*, 5 mai 2020.
3. Fonds du Commonwealth, *Electronic Health Records Rollout Begins in Quebec*, 2010.
4. Claude Gaudet, « Les tours de Babel informatiques », *La Presse*, 7 février 2021.
5. Jean-Nicolas Blanchet, « Dossier Santé Québec : 450 M\$ de plus qu'annoncé », *Le Journal de Montréal*, 13 janvier 2016; Nicholas Lachance, « Nouveau projet monstre après 2G\$ et 20 ans d'échecs », TVA Nouvelles, 1^{er} février 2021.
6. Nicholas Lachance, *ibid.*; Fonds du Commonwealth, *op. cit.*, note 3.
7. Patrick Bellerose, « Partage des données en santé : Québec veut arriver au 21^e siècle », *Le Journal de Québec*, 3 décembre 2021; Gouvernement du Québec, *Dossier santé Québec*, Renseignements disponibles, Vos informations de santé, Santé, consulté le 31 mars 2022.
8. Timothy A. D. Graham *et al.*, « Emergency Physician Use of the Alberta Netcare Portal, a Province-Wide Interoperable Electronic Health Record: Multi-Method Observational Study », *JMIR Medical Informatics*, vol. 6, no 3, 2018, p. 2.
9. Pierre-Alexandre Bolduc, *op. cit.*, note 1.
10. Gouvernement du Québec. *Le Dossier santé numérique et son écosystème – Résultats et recommandations du comité de travail multidisciplinaire du Dossier santé numérique*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 18 octobre 2019, p. 18.
11. *Idem.*
12. Online MSW Programs, *Supporting Survivors of Trauma: How to Avoid Re-Traumatization*, consulté le 24 mars 2022.
13. William R. Hersh *et al.*, « Outcomes from Health Information Exchange: Systematic Review and Future Research Needs », *JMIR Medical Informatics*, vol. 3, no 4, 2015, p. 5.
14. Canadian Healthcare Technology, « Quebec aims to ease access to health data », 22 décembre 2021; Daniel J. Caron, *L'utilisation des systèmes informationnels comme levier à l'amélioration de la performance dans les trajectoires usagers*, Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, mai 2021, p. 17.
15. Pierre-Alexandre Bolduc, *op. cit.*, note 1.
16. Patrick Bellerose, *op. cit.*, note 7.
17. Gouvernement du Québec, *op. cit.*, note 7.
18. Gouvernement du Québec, « Dossier santé Québec : aide-mémoire introduction DSQ », p. 3, février 2022.
19. Kathryn Mercer *et al.*, « Physician and Pharmacist Medication Decision-Making in the Time of Electronic Health Records: Mixed Methods Study », *JMIR Human Factors*, vol. 5, no 3, 2018, p. 2.
20. Daniel J. Caron, *op. cit.*, note 14, p. 7; Katia Gagnon et Ariane Lacoursière, « Les six travaux de Christian Dubé », *La Presse*, 20 mars 2022.
21. Gouvernement du Québec, *Projet de loi no 19, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, Assemblée nationale du Québec, 2021, p. 4.
22. Christian Nøhr *et al.*, « Nationwide citizen access to their health data: analysing and comparing experiences in Denmark, Estonia and Australia », *BMC Health Services Research*, 2017, p. 3; Roosa Tikkanen *et al.*, *2020 International Profiles of Health Care Systems*, Fonds du Commonwealth, décembre 2020, p. 67.
23. Timothy A. D. Graham *et al.*, *op. cit.*, note 8, p. 2.
24. Gouvernement de l'Alberta, Heath, Alberta Netcare, Information for Albertans, Information Included in Alberta Netcare, consulté le 24 mars 2022.
25. Gouvernement de l'Alberta, Heath, Alberta Netcare, Information for Albertans, What is Alberta Netcare?, consulté le 24 mars 2022.
26. *Idem.*
27. Timothy A. D. Graham *et al.*, *op. cit.*, note 8, p. 9.
28. Gouvernement de l'Alberta, Health, Alberta Netcare, For Health Professionals, consulté le 24 mars 2022; Alberta Health et Alberta Health Services, *An Overview of Alberta's Electronic Health Record Information System*, avril 2015, p. 9.
29. Gouvernement de l'Alberta, *ibid.*
30. *Idem.*
31. Dans six provinces. Sukirtha Tharmalingam, Simon Hagens et Jennifer Zelme, « The value of connected health information: perceptions of electronic health record users in Canada », *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 2016, p. 6-7.
32. Alberta Health et Alberta Health Services, *op. cit.*, note 28, p. 7.
33. Lawrence Gostin, Laura Levit et Sharyl Nass, *Beyond the HIPAA Privacy Rule: Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*, 2009, p. 19-20.
34. Jack Needleman *et al.*, « Nurse-staffing levels and the quality of care in hospitals », *New England Journal of Medicine*, vol. 346, no 22, p. 1.
35. Lawrence Gostin, Laura Levit et Sharyl Nass, *op. cit.*, note 33, p. 21.
36. Jeanne Mandelblatt *et al.*, « The cost-effectiveness of screening mammography beyond age 65 years: A systematic review for the U.S. Preventive Services Task Force », *Annals of Internal Medicine*, vol. 139, no 10, 2003, p. 1.
37. Fasken, Ressources, Une loi spécifique au Québec pour les renseignements personnels dans le système de santé, Privacy and Cybersecurity, consulté le 31 mars 2022.
38. *Idem.*
39. Borden Ladner Gervais LLP, Dépôt du projet de loi no 19 : vers un nouveau cadre juridique en matière de protection des renseignements de santé au Québec, Lexology, 10 décembre 2021.
40. Des données anonymisées sont un ensemble de données dépouillé de renseignements personnels. De plus amples détails sont fournis ci-dessous.
41. Borden Ladner Gervais, *op. cit.*, note 39.
42. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Professionnels, Éthique, Éthique de la recherche, Recherche multicentrique, consulté le 31 mars 2022.
43. Borden Ladner Gervais, *op. cit.*, note 39.
44. ICES, About ICES, consulté le 30 mars 2022; Michael Schull *et al.*, « ICES: Data, Discovery, Better Health », *International Journal of Population Data Science*, vol. 4, no 2, 2020, p. 1 et 4.
45. Michael Schull *et al.*, *ibid.*, p. 1; ICES, About ICES, Mission, Vision and Values, consulté le 25 mars 2022.
46. Des données administratives sur la santé sont régulièrement recueillies pour administrer les soins de santé dans le cadre du plan de soins de santé public de l'Ontario. ICES, *op. cit.*, note 44, consulté le 30 mars 2022.
47. ICES, *The value of Ontario's electronic health data infrastructure, A brief report from the perspective of the Institute for Clinical Evaluative Sciences*, octobre 2016, p. 2.
48. ICES, Data & Privacy, ICES Data, consulté le 30 mars 2022.
49. ICES, *op. cit.*, note 47, p. 10.
50. Michael Schull *et al.*, *op. cit.*, note 45, p. 2.
51. Marie-Claude Malboeuf, « Le partage des données médicales des Québécois sauverait des vies », *La Presse*, 26 avril 2018.
52. Marie-Claude Malboeuf, « Les Québécois prêts à partager leurs données de santé », *La Presse*, 5 décembre 2021.

L'Institut économique de Montréal est un *think tank* indépendant sur les politiques publiques. Par ses publications, ses apparitions dans les médias et ses services consultatifs aux décideurs politiques, l'IEDM stimule les débats et les réformes des politiques publiques en se basant sur les principes établis de l'économie de marché et sur l'entrepreneuriat. L'IEDM ne sollicite ni n'accepte aucun financement gouvernemental. Les opinions émises dans cette publication ne représentent pas nécessairement celles de l'IEDM ou des membres de son conseil d'administration. La présente publication n'implique aucunement que l'IEDM ou des membres de son conseil d'administration souhaitent l'adoption ou le rejet d'un projet de loi, quel qu'il soit. Reproduction autorisée à des fins éducatives et non commerciales à condition de mentionner la source. IEDM © 2022

IEDM 910, rue Peel, bureau 600, Montréal QC H3C 2H8 – T 514.273.0969 iedm.org