



Société
canadienne
du cancer



PARTENARIAT
CANADIEN CONTRE
LE CANCER

● STRATÉGIE PANCANADIENNE
**DE DONNÉES SUR
LE CANCER**

Mise à jour en avril 2024



Table des matières

• Résumé	4
• Message des chefs de la direction	7
• Pourquoi les données sont-elles importantes dans le traitement du cancer?	8
• Un cadre pour orienter la stratégie	12
• Domaines où investir et agir en priorité	15
• Soutenir les données et systèmes de données régis par les Premières Nations, Inuits et Métis	21
• Déployer la présente stratégie	23
• Nous avons tous un rôle à jouer	24
• Annexe 1 : Glossaire	25
• Annexe 2 : Comment a été conçu le cadre stratégique	26
• Annexe 3 : Recommandations de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé	27
• Annexe 4 : Références	28

Résumé

Des données de qualité sont le gage de soins de santé de qualité. Trop souvent, toutefois, les données sont incomplètes, obsolètes ou difficiles d'accès. En nous engageant à investir dans l'écosystème de données sur le cancer du Canada, nous serons mieux à même de promouvoir des soins centrés sur le patient et fondés sur des données probantes, et de soutenir des projets de recherche novateurs ainsi qu'une planification et une prestation efficaces des services de santé. Un meilleur écosystème de données peut également améliorer l'équité en santé en nous aidant à mieux comprendre les besoins liés à la santé et au cancer dans les communautés mal desservies par le système de santé, et à répondre à ces besoins.

Des initiatives comme la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS) et la Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations fournissent une orientation essentielle permettant de mettre en place une infrastructure qui favorise l'accès à des données de meilleure qualité et plus complètes. S'appuyant sur cette assise, le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) et la Société canadienne du cancer (SCC) ont collaboré avec des organismes et des programmes provinciaux et territoriaux de lutte contre le cancer ainsi qu'avec d'autres partenaires dans l'ensemble des systèmes de santé et de données du Canada afin d'élaborer une stratégie de données axée sur le cancer.

La présente Stratégie pancanadienne de données sur le cancer (stratégie de données sur le cancer) orientera les efforts pour améliorer la collecte, l'intégration et l'utilisation de ces données, en se concentrant principalement sur les données administratives afin de soutenir les politiques et la planification, l'amélioration de la qualité clinique à l'échelle du système, ainsi que la recherche sur les services et les politiques en matière de santé. La stratégie vient appuyer les priorités et les principes définis dans la SPCDS, une stratégie plus générale, et tient compte de la collaboration entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour améliorer les données sur la santé. La stratégie de données sur le cancer réaffirme également la nécessité soulevée par la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer de se pencher sur les données sur le cancer et soutient les efforts visant à respecter et à défendre la souveraineté des données des Premières Nations, Inuits et Métis.

Prenant appui sur cette base solide, la stratégie de données sur le cancer a pour mission d'encourager et de soutenir la mobilisation des données afin d'améliorer l'accès aux soins, l'expérience et les résultats des traitements contre le cancer au Canada. La stratégie repose sur un large consensus intersectoriel quant aux priorités d'investissement et sur une infrastructure de données sur le cancer plus évoluée que celle de la plupart des autres secteurs du système de santé canadien. Cette situation qui tient à la maturité de plateformes essentielles, comme les systèmes provinciaux de données sur le cancer et le Registre canadien du cancer. Parallèlement, la stratégie de données sur le cancer entend combler d'importantes lacunes persistantes et apporter des améliorations quant aux aspects suivants :

- intégration d'identifiants normalisés pour les groupes en quête d'équité;
- soutien aux efforts déployés par les Premières Nations, Inuits et Métis pour renforcer les capacités en vue d'améliorer les données sur le cancer;
- actualité et exhaustivité des données sur le cancer;
- accessibilité des données sur le cancer;
- saisie de données complètes pour tous les éléments du continuum du cancer;
- coordination des initiatives en matière d'intégration et d'infrastructure de données.

La stratégie de données sur le cancer comprend :

- un cadre organisationnel décrivant la mission, la vision, les valeurs et les facteurs de succès qui définissent la stratégie;
- un ensemble de priorités et d'éléments facilitateurs qui contribuent à encourager l'action et les investissements;
- une section sur l'importance de la souveraineté des données des Premières Nations, Inuits et Métis, comportant des exemples d'initiatives menées par ces communautés pour améliorer les données et leur gouvernance.

Un cadre pour orienter la stratégie

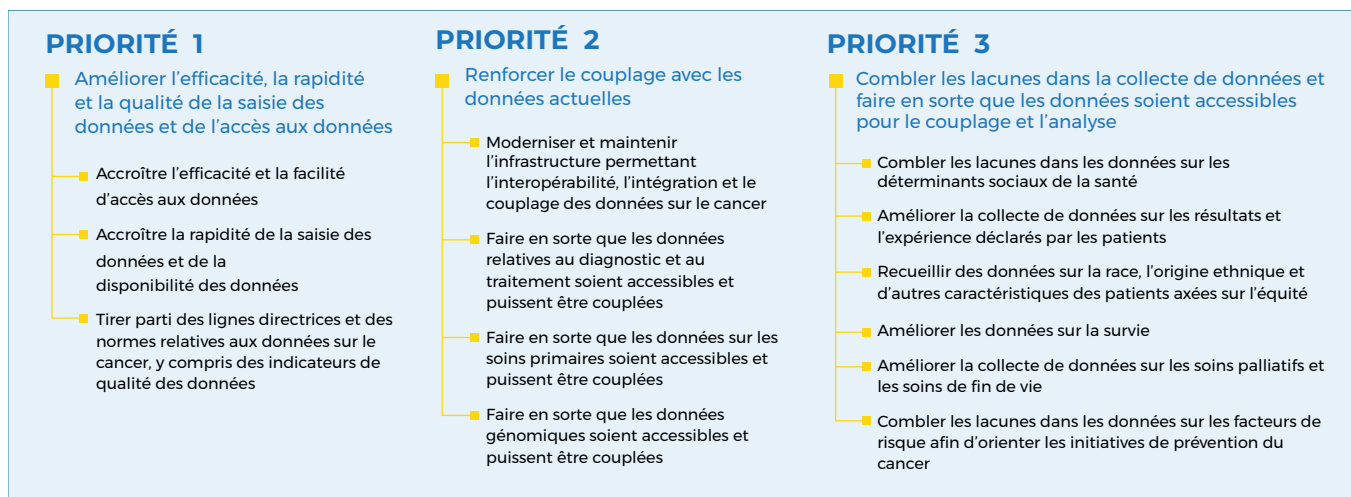
À la suite d'un vaste processus de mobilisation, nous avons élaboré le cadre stratégique ci-dessous, sur lequel repose la présente stratégie :



Domaines où investir et agir en priorité

Le paysage de l'information sur la santé est vaste; il présente de nombreuses facettes qui évoluent rapidement au fil d'innovations telles que l'intelligence artificielle et les mégadonnées. Les progrès dans la collecte et l'utilisation des données éclairent tous les aspects du continuum du cancer, de la prévention aux nouvelles méthodes de traitement, en passant par une meilleure compréhension des risques génétiques.

Grâce à la participation de partenaires clés ainsi que de patients et de familles, nous avons défini les priorités les plus importantes en matière de données et un ensemble d'éléments facilitateurs nécessaires pour les concrétiser. Leur mise en œuvre exigera des efforts concertés et des investissements de la part des partenaires de l'ensemble du système de santé.



ÉLÉMENTS FACILITATEURS

Comprendre le paysage des données

Construire des infrastructures et les doter de ressources adéquates pour en assurer la durabilité

Améliorer le savoir-faire en matière de données chez les partenaires du système de santé

Faire entendre la voix des patients dans la planification et la mise en œuvre des activités liées aux données

En adhérant à la présente stratégie, les intervenants du milieu des données sur le cancer peuvent contribuer à la création d'un écosystème de données sur le cancer plus cohérent dont bénéficiera l'ensemble de la population du Canada.

Soutien pour les données et systèmes de données régis par les Premières Nations, Inuits et Métis

La Déclaration des Nations Unies sur les Droits des peuples autochtones (DNUDPA) reconnaît aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis le droit à l'autodétermination et le droit de s'administrer eux-mêmes¹. Il faut donc déployer des efforts pour respecter, défendre et honorer la souveraineté des données des Premières Nations, Inuits et Métis afin que les décisions concernant les programmes, les services et les politiques puissent être fondées sur des données de haute qualité et sur les caractéristiques distinctives.

Comme l'a révélé la pandémie, des données ventilées de haute qualité sont nécessaires pour comprendre l'impact de problèmes de santé tels que la COVID-19 ou le cancer sur les communautés des Premières Nations, Inuits et Métis. En outre, la plupart des données existantes sur le cancer concernant ces peuples au Canada sont actuellement détenues par d'autres intendants de données (p. ex. gouvernements, organismes de santé, hôpitaux, centres de cancérologie).

Il est donc primordial que ces intendants soutiennent des mesures qui :

- facilitent l'amélioration de la collecte et de la communication des données régies par les Premières Nations, Inuits et Métis;
- encouragent la gouvernance des données et l'autodétermination des Premières Nations, Inuits et Métis;
- établissent des relations fondées sur la réciprocité, la confiance et le respect.

En travaillant ensemble de même qu'en respectant le savoir et les visions du monde des Premières Nations, Inuits et Métis, il est possible d'arriver à recueillir des données de qualité fondées sur des caractéristiques distinctives qui peuvent contribuer à réduire les inégalités en santé entre, d'une part, les communautés des Premières Nations, Inuits et Métis et, d'autre part, les communautés non autochtones.

¹ Dans le cadre de la présente stratégie, les soins englobent la prévention, la détection précoce et le dépistage, le diagnostic, le traitement, les soins de soutien et les soins palliatifs, le rétablissement et la survie, ainsi que les soins de fin de vie.

Message des chefs de la direction

Les données ont le pouvoir de transformer les soins aux personnes atteintes de cancer. Les informations essentielles qu'elles fournissent contribuent à définir les approches en matière de dépistage, de diagnostic, de traitement et de services liés au cancer, ainsi qu'à éclairer les politiques qui ont une incidence sur la santé des Canadiens. Les données sur le cancer au Canada présentent toutefois de nombreuses lacunes. Afin de sauver et d'améliorer plus de vies, nous devons faire mieux pour recueillir systématiquement des données complètes et de qualité sur le cancer, coupler les ensembles de données pertinents et les rendre facilement accessibles aux personnes qui en ont besoin.

Le Partenariat canadien contre le cancer et la Société canadienne du cancer ont collaboré avec des partenaires de l'ensemble de la communauté du cancer — notamment des agences et des programmes provinciaux et territoriaux de lutte contre le cancer; des organismes de soins de santé; des partenaires des Premières nations, Inuits et Métis; des chercheurs; des décideurs; et des personnes ayant vécu une expérience de cancer — afin d'élaborer la présente Stratégie pancanadienne de données sur le cancer. La stratégie vise à orienter les efforts déployés pour améliorer la collecte, l'intégration et l'utilisation des données sur le cancer au Canada.

La réalisation des objectifs définis dans la présente stratégie sera le fruit d'un travail d'équipe. Nous appelons les administrateurs du secteur de la santé, les chercheurs, les établissements universitaires ainsi que les décideurs fédéraux, provinciaux et territoriaux à adopter la stratégie et à unir leurs efforts pour mettre en œuvre ses priorités. En travaillant ensemble, nous pouvons construire un écosystème de données sur le cancer plus cohérent qui profite à toutes les personnes au Canada et qui est suffisamment souple pour répondre aux besoins futurs. Nous invitons également ce groupe à continuer de faire entendre sa voix et d'exprimer ses points de vue pour nous aider à améliorer et à mettre à jour cette première mouture de la stratégie. Nous nous engageons à poursuivre le dialogue avec les principaux partenaires afin de planifier les mesures de mise en œuvre.

Le lancement de la présente Stratégie pancanadienne de données sur le cancer s'inscrit dans le prolongement d'autres initiatives axées sur les données découlant du plan fédéral Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens, telles que la Stratégie pancanadienne de données sur la santé². En outre, dans les récents accords de financement relatifs aux transferts fédéraux en matière de santé, le gouvernement a demandé aux provinces et aux territoires d'adopter la [Charte pancanadienne des données sur la santé](#) ainsi que des normes et

des politiques communes en ce qui a trait aux données telles que décrites dans la Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne. La stratégie de données sur le cancer s'aligne sur les principes de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé et sur la feuille de route de l'interopérabilité en tenant compte des circonstances, des obstacles et des besoins propres à l'écosystème des soins liés au cancer. Elle s'appuie sur une base solide de données existantes sur le cancer pour promouvoir nos priorités et réaliser rapidement des progrès mesurables, offrant ainsi une feuille de route que d'autres communautés de soins de santé pourront suivre.

Il est plus important que jamais de disposer d'une stratégie coordonnée en matière de données sur le cancer. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, les inégalités en santé ont été exacerbées et ont mis en évidence le fait que peu de données étaient disponibles pour permettre aux acteurs de l'écosystème des soins liés au cancer de comprendre les répercussions de la pandémie sur les personnes touchées par le cancer. Nous sommes convaincus que si la Stratégie pancanadienne de données sur le cancer est largement adoptée et soutenue par des investissements appropriés, elle contribuera à changer l'avenir du cancer au Canada. Elle nous permettra de mieux comprendre quels sont les cancers les plus répandus dans des populations particulières et quels sont les facteurs socio-économiques qui ont la plus grande incidence sur les résultats, entre autres. En retour, nous serons en mesure d'améliorer l'expérience des patients sur le plan de la prévention, du diagnostic, du traitement, de la survie ainsi que des soins palliatifs et de fin de vie grâce à une meilleure planification, de meilleures décisions et de meilleures innovations, tout en protégeant la vie privée et en respectant la souveraineté des données des Premières Nations, Inuits et Métis.

Au nom de nos partenaires ayant participé à l'élaboration de la présente stratégie, le Partenariat canadien contre le cancer et la Société canadienne du cancer invitent tous les membres de la communauté des données sur le cancer à se joindre à l'effort pour améliorer ces données à l'échelle du Canada. Ensemble, nous pouvons exploiter la puissance des données pour bâtir aujourd'hui le système de soins contre le cancer de demain.

D^r Craig Earle
Président-directeur général,
Partenariat canadien contre
le cancer

Andrea Seale
Chef de la direction,
Société canadienne
du cancer

Pourquoi les données sont-elles importantes dans le traitement du cancer? dans le traitement du cancer?

Il va de soi que des données de haute qualité sont essentielles pour prendre de bonnes décisions. Généralement, « haute qualité » signifie : actuelles, exactes, complètes, globales, normalisées, pertinentes (adaptées aux besoins) et accessibles. Mais en quoi consistent des données de haute qualité dans le contexte de la santé et des soins contre le cancer?

- Pour **les personnes atteintes de cancer et leurs équipes de soins cliniques**, ce sont des données qui fournissent de l'information claire sur le diagnostic, les résultats des examens, les traitements, l'expérience des patients et les mesures des résultats, ainsi que d'autres renseignements pertinents.
- Pour **les chercheurs et les scientifiques cliniques**, ce sont des données qui leur permettent d'étudier et de comprendre les derniers résultats de la science fondamentale, les essais cliniques et la recherche sur les services de santé, ainsi que d'y contribuer.
- Pour **les décideurs, les planificateurs et les administrateurs**, ce sont des données qui éclairent les décisions visant à améliorer la disponibilité, la qualité, l'équité et les résultats des services de soins de santé.
- Pour **les gouvernements et les organismes des Premières Nations, Inuits et Métis**, ce sont des données qui leur permettent de défendre les intérêts de leurs communautés et dont ils conservent la souveraineté et le contrôle.

Dans le paysage canadien des soins contre le cancer, de nombreuses données utiles sont recueillies à l'échelle locale par : les hôpitaux, les centres anticancéreux, les cliniques, les laboratoires et les pharmacies; les équipes et les organismes de recherche; les gouvernements provinciaux/territoriaux et fédéral, les agences de données et les programmes de santé publique. L'organisation, la normalisation et la gestion de certaines de ces collectes de données sont centralisées de manière à les rendre accessibles à divers utilisateurs. Mentionnons, par exemple, les registres du cancer provinciaux et le [Registre canadien du cancer \(RCC\)](#)³. Par ailleurs, d'autres données sur le cancer sont recueillies localement sans normalisation ou presque, ou sans qu'il soit possible d'y accéder et de les relier à d'autres ensembles de données de manière à en accroître la valeur. Même les données organisées et centralisées pour les rendre accessibles (par l'intermédiaire des registres du cancer, par exemple) ne sont pas toujours aussi actuelles, complètes et exhaustives qu'elles le pourraient.

Ces lacunes ont des conséquences réelles. Lorsque la COVID-19 a frappé, les difficultés d'accès à des données sur la santé ventilées et de qualité ont limité l'efficacité de la réponse à la pandémie dans tout le pays, de même que la prestation de soins de santé non liés à la gestion de la pandémie. Cette dernière a également accentué les déficiences du système de santé dans son ensemble en mettant en lumière les inégalités systémiques et l'incapacité à mesurer correctement les résultats en matière de santé ainsi que d'autres indicateurs. Cette situation a mis en évidence le besoin crucial de recueillir systématiquement des données relatives à l'équité, afin que les politiques, les programmes et les services puissent être conçus pour les personnes qui en ont le plus besoin.

Pour relever certains de ces défis, le gouvernement fédéral et ses organismes de santé ont mis sur pied, en 2020, un groupe consultatif d'experts chargé d'élaborer la [Stratégie pancanadienne de données sur la santé \(SPCDS\)](#)². Globalement, la SPCDS a pour objectifs de :

- moderniser la collecte, le partage et l'interopérabilité des données sur la santé dans les chaînes d'approvisionnement essentielles en données sur la santé;
- simplifier et actualiser l'approche en matière de respect de la vie privée et d'accès à l'information à l'ère numérique;
- clarifier la responsabilité et la gouvernance des données sur la santé afin d'apporter des changements significatifs dans la manière dont les gouvernements partagent les données;
- mettre en place un cadre stratégique qui favorise l'échange de données, leur réutilisation et la collaboration, tout en tenant compte des enjeux de sécurité, de confidentialité et de protection de la vie privée.

Les priorités de la SPCDS sont mises en œuvre grâce aux engagements en matière de données sur la santé pris par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le cadre du plan [Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens](#) (plan Travailler ensemble). La SPCDS formule plusieurs recommandations afin que les données soient mieux utilisées dans l'ensemble du système de santé. (Voir l'[Annexe 3](#) pour consulter la liste complète des recommandations.) Les engagements pris en matière de données dans les récents accords bilatéraux sur les soins de santé et les travaux menés par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Statistique Canada, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), ainsi que par les partenaires provinciaux et territoriaux pour promouvoir la SPCDS constituent des avancées positives. Bien que ces recommandations et ces efforts offrent un potentiel énorme de transformation du système de santé, ils ne répondent pas précisément aux besoins en matière de données propres à l'écosystème du cancer.

Pourquoi une stratégie de données sur le cancer?

Le cancer est la principale cause de décès au Canada. Une [étude publiée*](#) (en anglais) en mai 2022 prévoyait que plus de 230 000 personnes recevraient un diagnostic de cancer en 2022 et que 85 000 personnes mourraient de la maladie. Un meilleur accès à des données de qualité sur le cancer est nécessaire pour améliorer les résultats en matière de cancer et les rendre plus équitables au Canada, en particulier à la suite de crises à l'échelle du système comme la pandémie de COVID-19.

L'accès en temps utile à des données de haute qualité sur le cancer présente plusieurs avantages importants, notamment :

- une réponse plus efficace et plus rapide aux défis que doit relever le réseau du cancer, que ceux-ci soient chroniques ou émergents;
- l'amélioration de l'expérience et des résultats pour les personnes atteintes de cancer;
- une réponse mieux avisée concernant la reprise après une pandémie et les questions en matière de politique, de recherche et de soins de santé;
- le décloisonnement pour maximiser l'efficacité et harmoniser les objectifs dans l'ensemble du système de santé.

Bien qu'une quantité importante de données sur les personnes atteintes de cancer et leur traitement soit actuellement recueillie au Canada, il est possible d'améliorer considérablement la valeur de ces données, notamment au moyen des mesures suivantes :

- faire en sorte qu'elles soient plus actuelles;
- veiller à ce que les données soient plus complètes en englobant toutes les étapes pertinentes de l'expérience de cancer (y compris les aspects actuellement peu mesurés avant le diagnostic formel, après le traitement et pendant les soins palliatifs et de fin de vie);
- réduire les obstacles à l'accès aux données sur le cancer, notamment en améliorant la réciprocité dans le cadre des partenariats afin de faciliter l'accès des Premières Nations, Inuits et Métis aux données relatives à leurs communautés;
- améliorer la normalisation et la comparabilité entre les administrations et les systèmes de données;
- favoriser une meilleure coordination des initiatives de décentralisation des données;
- permettre l'identification des Premières Nations, Inuits et Métis ainsi que des groupes en quête d'équité, dont les personnes racisées, immigrantes, 2ELGBTQI+, handicapées et autres, afin de disposer de données pour éclairer les efforts visant à combler les lacunes en matière d'équité en santé;
- mieux soutenir la collecte de données sur le cancer régie par les Premières Nations, Inuits et Métis.

En quoi consistent les données sur le cancer?

Il s'agit des données et des informations relatives aux personnes atteintes de cancer et à la population qui sont pertinentes dans le continuum du cancer. Elles comprennent les ensembles de données administratives provinciales/territoriales et fédérales, les ensembles de données pour les principaux projets et programmes de recherche, les ensembles pertinents de données numériques sur la santé, etc.

Qu'est-ce que des données actuelles?

L'actualité est contextuelle et dépend de la manière dont les données sont recueillies et de l'usage qui en est fait. Dans un contexte clinique, l'actualité peut être une question de minutes, d'heures ou de jours. Lorsqu'elles sont utilisées pour éclairer des décisions concernant la planification stratégique, l'actualité peut être une question de mois. Les normes de qualité des données doivent définir des délais appropriés pour la collecte et la communication des données, ainsi que des objectifs convenus.

Miser sur les progrès réalisés

Nous ne partons pas de zéro. Beaucoup de travail a déjà été accompli afin d'améliorer l'écosystème des données sur la santé et le cancer. Par exemple, les récents accords bilatéraux de transfert en matière de santé entre le gouvernement fédéral et les provinces/territoires comprennent des engagements liés aux données, tels que la création de nouveaux indicateurs de données sur la santé et le soutien en faveur d'un nouveau centre d'excellence sur les données relatives aux travailleurs de la santé. Ces initiatives peuvent contribuer à mettre en œuvre les priorités et les propositions formulées dans la SPCDS. Plusieurs administrations, notamment l'Alberta, la Colombie-Britannique, Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse et la Saskatchewan, ont également mis en place de nouveaux dossiers médicaux électroniques ou des plateformes de santé numériques, ou sont en train de le faire.

En 2021, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (soutenue par la Société canadienne du cancer, le Partenariat canadien contre le cancer, l'Institut du cancer des Instituts de recherche en santé du Canada, Génome Canada et l'Institut ontarien de recherche sur le cancer) a rendu publique [une série de recommandations](#)⁵ pour améliorer la planification des services de santé et la recherche sur les politiques en lien avec le cancer, dont plusieurs invitent à la mise en place d'une infrastructure de données plus cohérente dans l'ensemble du pays.

Le [Registre canadien du cancer](#)³ est un excellent exemple d'initiative fructueuse offrant une plateforme pancanadienne bien organisée et dotée de nombreux systèmes qui permettent de relier une variété de points de données clés. De nombreux autres projets et plateformes ont également été mis au point pour faciliter l'utilisation des données sur le cancer, dont le [Portail CanPath](#)⁶ et le [Réseau de recherche sur les données de santé du Canada](#)⁷. Toutefois, nombre de ces projets gagneraient à être mieux coordonnés et mieux intégrés les uns aux autres.

Pour les Premières Nations, Inuits et Métis, des efforts visant à progresser vers la souveraineté des données, c'est-à-dire « le droit [des Premières Nations, Inuits et Métis] de déterminer les moyens de collecte, d'accès, d'analyse, d'interprétation, de gestion, de diffusion et de réutilisation des données relatives aux peuples autochtones dont elles proviennent ou auxquels elles se rapportent⁸ », sont en cours. [La Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations](#)⁸ « envisage un réseau national de centres régionaux de gouvernance de l'information, dirigé par les Premières Nations, à travers le pays, doté des connaissances, des compétences et de l'infrastructure nécessaires pour répondre aux besoins d'information des peuples et des communautés des Premières Nations ». Le Ralliement national des Métis⁹ instaure actuellement une stratégie nationale de développement et de gouvernance des données des Métis, alors que l'Inuit Tapiriit Kanatami élabore une stratégie nationale sur les données des Inuits¹⁰. Grâce à de telles initiatives, les droits des Premières Nations, Inuits et Métis à la souveraineté des données seront dans un avenir prochain respectés, défendus et honorés. En outre, améliorer la collecte et la communication des données permet de lutter contre le racisme à l'égard des Premières Nations, Inuits et Métis dans les établissements de soins de santé.

Des efforts ont également été déployés pour améliorer la collecte de données sur l'équité en santé. Black Health Matters COVID-19 est une enquête nationale élaborée par et pour les personnes et les communautés africaines/noires afin de comprendre l'impact de la pandémie sur ces communautés au Canada et à l'étranger¹¹. Un autre exemple est le travail mené par l'ICIS pour mettre au point des normes minimales permettant de recueillir en toute sécurité des données sur la race et l'identité des Premières Nations, Inuits et Métis dans le cadre des soins de santé¹². Ces travaux comprennent des engagements avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des chercheurs, des cliniciens, des organismes représentant les communautés racisées ainsi que des organismes des Premières Nations, Inuits et Métis. Ces initiatives peuvent aider à mieux comprendre les inégalités sur le plan des expériences, de l'accès et des résultats en matière de soins, et peuvent éclairer les interventions visant à éliminer le racisme et à faire progresser l'équité en santé.

Élaborer une Stratégie pancanadienne de données sur le cancer

Le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) et la Société canadienne du cancer (SCC) ont collaboré avec des organismes/programmes provinciaux de lutte contre le cancer et d'autres partenaires du réseau canadien du cancer pour élaborer une stratégie qui guidera les efforts visant à améliorer la collecte, l'intégration et l'utilisation des données sur le cancer. La présente Stratégie pancanadienne de données sur le cancer vient appuyer et mettre à profit les priorités et les principes définis dans la SPCDS. Alors que la SPCDS est centrée sur des changements d'infrastructure généraux et fondamentaux, la présente stratégie de données sur le cancer adopte une approche tactique, axée sur le cancer; elle est conçue pour guider l'élaboration d'initiatives qui peuvent être mises en œuvre rapidement en s'appuyant sur l'infrastructure de données sur le cancer existante.

En ce sens, la stratégie de données sur le cancer part d'une position de force, car elle bénéficie d'un vaste alignement intersectoriel quant aux priorités d'investissement et d'une infrastructure de données plus avancée que celle de la plupart des autres éléments du système de santé canadien, grâce à la maturité de plateformes comme le RCC. La force de cette plateforme et les leçons que nous en avons déjà tirées nous placent en bonne position pour exploiter ces atouts et montrer ce que des données de haute qualité peuvent permettre d'accomplir. En générant des avancées rapides ayant une incidence importante en l'espace de cinq ans, la stratégie de données sur le cancer peut servir de terrain d'essai pour d'autres stratégies de données sur la santé et fournir l'occasion de mettre à profit les connaissances que nous aurons acquises dans divers secteurs du système de santé pour améliorer leurs propres approches en matière de données.

Qui a contribué à la Stratégie pancanadienne de données sur le cancer?

La stratégie de données sur le cancer a été élaborée en collaboration avec une grande variété de partenaires du réseau du cancer, y compris :

- des représentants des patients et des familles;
- des partenaires des Premières Nations, inuits et métis;
- des responsables de la santé dans le réseau du cancer;
- des organismes et bailleurs de fonds de recherche;
- des organismes et programmes provinciaux et territoriaux de lutte contre le cancer;
- des organismes de santé pancanadiens.

Pour en savoir plus sur la façon dont la stratégie a été élaborée, veuillez consulter [l'Annexe 2](#).

Un cadre pour orienter la stratégie

Le Partenariat et la SCC ont mené un vaste processus de mobilisation dans le but de créer un cadre stratégique sur lequel appuyer la stratégie de données sur le cancer. Le processus comprenait des séances de travail et des discussions dirigées avec des organismes et des partenaires de l'intérieur et de l'extérieur du réseau de soins contre le cancer. Le cadre stratégique a été élaboré avec leur participation et perfectionné en tenant compte de leurs commentaires, puis sa version définitive a été mise au point avec l'apport de patients conseillers et de proches conseillers. Le cadre englobe la mission, la vision, les valeurs et les facteurs de succès décrits ci-dessous, et fournit une structure sur laquelle les décideurs, les chercheurs, les établissements universitaires, les partenaires du système de soins de santé et d'autres intervenants peuvent s'aligner et qu'ils peuvent utiliser pour améliorer les données sur le cancer au Canada.



Mission

Encourager et soutenir la mobilisation des données afin d'améliorer l'accès aux soins[‡], l'expérience et les résultats en matière de cancer au Canada.



Vision

Amélioration de la collecte, de l'intégration et de l'utilisation des données, donnant lieu à de meilleurs soins[‡] et résultats en matière de cancer pour l'ensemble de la population du Canada.



Valeurs

- **Inclusivité** : Travailler avec des partenaires de partout au Canada, représentant une diversité d'expériences et de perspectives, en utilisant une variété de méthodes de mobilisation pour veiller à ce que les communautés (surtout les groupes en quête d'équité) aient vraiment voix au chapitre dans les systèmes qui les touchent.
- **Équité** : Adopter une approche différenciée et intentionnelle pour répondre aux divers besoins de nos partenaires et chercher à instaurer des processus respectueux, à assurer l'égalité des chances et à obtenir des résultats équitables.
- **Collaboration** : Travailler ensemble pour trouver les meilleures approches permettant d'aider les partenaires, les populations et les autres à accéder aux données, à se familiariser avec elles ou à les utiliser, ce qui comprend un soutien financier et des ressources.
- **Orientation vers les résultats** : Accorder la priorité aux initiatives qui auront des effets clairs et bénéfiques pour la population du Canada.
- **Accessibilité** : Supprimer les obstacles qui entravent l'accès aux données et se concentrer sur l'accès aux données portables.
- **Exploitabilité** : Par la formation, l'accès et d'autres activités, faire en sorte que le changement positif soit au cœur de toutes les initiatives en veillant à ce que les partenaires soient en mesure d'utiliser des données à jour pour améliorer leur prise de décision, dans un souci d'offrir les meilleurs soins aux patients.

[‡] Dans le cadre de la présente stratégie, les soins englobent la prévention, la détection précoce et le dépistage, le diagnostic, le traitement, les soins de soutien et les soins palliatifs, le rétablissement et la survie, ainsi que les soins de fin de vie.



Facteurs de succès

Les facteurs suivants constituent les principaux éléments sur lesquels repose le succès de la stratégie de données sur le cancer :



Partenariats stratégiques

Grâce aux partenariats stratégiques, la stratégie de données sur le cancer contribuera à :

- établir des partenariats diversifiés, efficaces, pangouvernementaux et intersectoriels tout en faisant progresser les priorités pancanadiennes;
- encourager les partenariats entre les secteurs privé et public afin d'accélérer la mise en œuvre des priorités, y compris l'adoption d'innovations et de nouvelles technologies;
- mobiliser activement tous les partenaires, y compris les détenteurs de données, les utilisateurs de données et les organismes représentant les communautés en quête d'équité, afin de comprendre et de soutenir leurs divers besoins, de cerner les domaines où il y a concordance, d'établir des relations de confiance et de faire preuve de transparence quant aux objectifs communs;
- clarifier la question de savoir avec qui les utilisateurs de données doivent collaborer pour accéder aux ensembles de données liées;
- prendre conscience de la valeur des affirmations des partenaires des Premières Nations, Inuits et Métis en matière de souveraineté des données, et soutenir leurs efforts de gouvernance et d'application des données dans un esprit de collaboration;
- reconnaître les approches communautaires et fondées sur la nation en matière de gestion et de gouvernance des données, y compris la Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations, ainsi qu'une stratégie nationale de développement et de gouvernance des données des Métis et une stratégie nationale des données des Inuits, qui sont en cours d'élaboration.



Normes, protection de la vie privée et gouvernance

Grâce à des normes de qualité des données clairement définies et à des mécanismes de gouvernance des données s'arrimant avec la SPCDS, la stratégie de données sur le cancer contribuera à :

- créer une structure pour encadrer les activités de mise en œuvre et aider tous les partenaires à concrétiser la vision de la stratégie;
- encourager l'adoption de pratiques de pointe en matière de gouvernance des données ainsi que l'élaboration d'un ensemble commun de définitions et de normes pour garantir la qualité des données saisies et partagées;
- promouvoir l'interopérabilité des plateformes entre les systèmes et les territoires de compétence en conformité avec la Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne;
- examiner les normes permettant d'améliorer l'accès aux données tout en aidant les partenaires à travailler ensemble pour respecter la gouvernance des données, la protection de la vie privée et les cadres législatifs existants, parce qu'il est important de garantir la transparence des données pour instaurer et maintenir la confiance;
- s'aligner sur les [principes de PCAP® des Premières Nations](#)¹³ (propriété, contrôle, accès et possession), ainsi que sur les principes de gouvernance des données des Inuits et Métis.



Accès aux données

Grâce à l'accès aux données, la stratégie de données sur le cancer contribuera à :

- soutenir un système qui respecte la gouvernance et la propriété des données en adhérant à des pratiques et à des principes de premier plan, comme les principes FAIR¹⁴ (en anglais) (les données sont repérables, accessibles, interopérables et réutilisables), les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones¹⁵ (en anglais) et les principes TRUST pour les dépôts de données (en anglais);
- aider tous les partenaires à comprendre quelles données sont à leur disposition, comment ils peuvent les utiliser et les interpréter, et en quoi elles peuvent les aider à atteindre leurs objectifs organisationnels;
- améliorer la rapidité et l'efficacité de l'accès aux données administratives, aux données de recherche et à d'autres types de données sur les soins aux personnes atteintes de cancer;
- aider tous les partenaires à élaborer des ententes qui permettent d'atteindre des objectifs collectifs tout en conciliant l'amélioration de l'accès aux données avec les exigences en matière de protection de la vie privée;
- favoriser le couplage et le partage de données avec les gouvernements et les organismes des Premières Nations, Inuits ou Métis pour améliorer les données sur le cancer propres aux peuples autochtones.



Équité

En misant sur l'équité, la stratégie de données sur le cancer contribuera à :

- élaborer un système qui inclut et soutient les communautés en quête d'équité et les communautés mal desservies afin de renforcer la capacité d'analyse;
- s'aligner sur les principes de PCAP® des Premières Nations¹³ ainsi que sur les principes de gouvernance des données des Inuits et Métis, être sensible aux réalités culturelles des données et instaurer des processus appropriés fondés sur la confiance pour promouvoir les systèmes de données sur le cancer régis par les Premières Nations, Inuits et Métis;
- saisir les critères de stratification clés de l'équité de manière à favoriser l'auto-identification et la cohérence dans les ensembles de données en fournissant des processus et des définitions normalisés pour orienter la collecte des données (consulter le cadre Engagement, Gouvernance, Accès et Protection [EGAP]);
- faire preuve d'inclusivité et de transparence, et tenir compte de la langue, de l'accès et de la représentation.



Répercussions et résultats

En misant sur les répercussions et les résultats, la stratégie de données sur le cancer contribuera à :

- promouvoir des activités orientées vers les résultats qui tiennent compte du court, du moyen et du long terme tout en s'arrimant à d'autres stratégies (telles que la SPCDS) afin de créer et de maintenir une dynamique d'amélioration des données sur le cancer et d'obtenir de meilleurs résultats pour toutes les personnes atteintes de la maladie;
- éclairer les politiques, les programmes et les services qui peuvent bénéficier aux populations en quête d'équité ainsi qu'aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis, afin de contribuer à combler les lacunes en matière d'équité en santé;
- aider les partenaires à renforcer leur capacité, leur aptitude et leur aisance en matière d'analyse et de données, en vue d'obtenir des informations exploitables;
- mettre au point des modèles de financement novateurs orientés vers les résultats, des mesures incitatives et des exigences pour soutenir l'accès aux données dans le respect de tous les partenaires;
- concevoir un processus clair d'application des connaissances afin de faire connaître les succès, les enseignements tirés et les répercussions de la stratégie d'une manière qui est facile à comprendre, interactive et représentative.

Domaines où investir et agir en priorité

Pour concrétiser la vision de la stratégie, il faudra des efforts concertés et des investissements de la part des partenaires de l'ensemble du réseau du cancer. Grâce à la [consultation](#) d'un large éventail de partenaires du réseau, nous avons défini les priorités les plus importantes et un ensemble d'éléments facilitateurs qui doivent être mis en œuvre pour les concrétiser. Le plan Travailler ensemble est un catalyseur clé des priorités de la stratégie de données sur le cancer, qui vise à améliorer l'intégration des soins de santé pour la population canadienne en modernisant la manière dont les informations sur la santé sont recueillies, partagées et utilisées.

Il est à noter que le paysage de l'information et des technologies en matière de santé et de cancer est vaste et diversifié, et qu'il couvre de nombreux domaines. Mentionnons le rôle en pleine émergence de l'intelligence artificielle (IA) et des mégadonnées, ainsi que l'accès aux renseignements médicaux personnels et leur partage au moyen de technologies mobiles, dont les appareils portables et les dispositifs de surveillance à distance. Tout en reconnaissant l'ampleur de ce paysage, nous nous sommes concentrés, pour cette première version de la stratégie, sur les données administratives, cliniques et de recherche en fixant des priorités à court et à moyen termes qui viendront soutenir les décisions relatives aux politiques, à la planification et à la recherche, ainsi que l'amélioration de la qualité clinique à l'échelle du système.

Par l'adhésion aux valeurs et la mise à profit des facteurs de succès de la stratégie, les mesures prises pour concrétiser ces priorités permettront de mieux recueillir, intégrer et utiliser les données afin d'améliorer la lutte contre le cancer et les résultats pour l'ensemble de la population du Canada.

Remarque : Les priorités et les éléments facilitateurs marqués d'un astérisque () ont souvent été placés en tête de liste par les représentants des patients et des proches.*

Priorités

Trois priorités peuvent être mises en œuvre pour promouvoir la stratégie de données sur le cancer :

- améliorer l'efficacité, la rapidité et la qualité de la saisie des données et de l'accès aux données;
- renforcer le couplage avec les données actuelles;
- combler les lacunes dans la collecte actuelle de données et rendre les données accessibles à des fins de couplage et d'analyse

Priorité 1 : Améliorer l'efficacité, la rapidité et la qualité de la saisie des données et de l'accès aux données

La mise en œuvre de cette priorité facilitera la saisie des données dans les systèmes de données actuels et l'accès aux données déjà recueillies. La stratégie recommande les mesures suivantes :

Accroître l'efficacité et la facilité d'accès aux données*

Les partenaires du système de santé doivent collaborer pour que les décideurs, les cliniciens et les administrateurs aient un accès plus rapide et plus efficace aux données sur le cancer (y compris aux ensembles de données de recherche comme celles produites par les essais cliniques, etc.), et ce, conformément aux principes de démocratisation et d'intendance des données (par opposition à la conservation) préconisés par la SPCDS.

Améliorer la rapidité de la saisie et de la disponibilité des données

Les partenaires du système de santé doivent mettre en place des processus rationalisés et tirer parti de technologies novatrices pour permettre l'identification et le codage en temps utile des données relatives au diagnostic, au pronostic et au traitement dans les registres du cancer et les autres actifs principaux de données. S'arrimant avec la SPCDS, ces processus doivent inclure des mécanismes qui favorisent la numérisation et les interfaces électroniques avec des documents sources afin de réduire la dépendance à l'égard d'approches nécessitant des ressources humaines, lesquelles sont de plus en plus limitées. Il s'agit notamment de perfectionner les rapports synoptiques électroniques et d'utiliser le traitement du langage naturel et d'autres solutions fondées sur l'IA.

Tirer parti des lignes directrices et des normes relatives aux données sur le cancer, y compris des indicateurs de qualité des données

Les partenaires du système de santé doivent collaborer pour tirer parti des normes et protocoles communs pour la collecte et le partage des données, les renforcer et les conserver. En mettant à profit des partenariats stratégiques et des travaux existants (p. ex. les travaux du Conseil canadien des registres du cancer³), on améliorera la cohérence et la comparabilité en permettant d'élargir les comparaisons et les analyses comparatives à l'échelle pancanadienne.

Les partenaires doivent régulièrement rendre compte des indicateurs de qualité des données en s'appuyant sur des définitions et des méthodes de calcul normalisées et convenues qui, le cas échéant, sont harmonisées à l'échelle internationale. Ces efforts doivent comprendre un dialogue avec les Premières Nations, Inuits et Métis pour promouvoir la collecte de données dans le respect des principes de souveraineté des données de même que le partage des données dans le but de faire avancer les priorités établies par les peuples autochtones et les communautés.

Priorité 2 : Renforcer le couplage avec les données actuelles

La mise en œuvre de cette priorité permettra d'améliorer la capacité à exploiter des données provenant de plusieurs ensembles de données (fédérés) en renforçant l'interopérabilité, en encourageant l'utilisation d'identifiants normalisés et en veillant à ce que les différents ensembles de données soient accessibles, prêts à être analysés et faciles à coupler. Ces initiatives feront appel à des technologies novatrices pour favoriser l'utilisation et l'intégration harmonieuses des éléments de données disponibles dans tous les systèmes de données pertinents; elles ne visent pas à créer de nouvelles bases de données physiques ou à les combiner. La stratégie recommande les mesures suivantes :

Moderniser et maintenir l'infrastructure permettant l'interopérabilité, l'intégration et le couplage des données sur le cancer

Les partenaires provinciaux, territoriaux et fédéraux (p. ex. Statistique Canada, ICIS) doivent continuer à collaborer à la mise en place et au maintien d'une infrastructure favorisant l'interopérabilité des données sur le cancer en utilisant des technologies novatrices et des partenariats stratégiques pour soutenir la modernisation. Entre autres avantages, l'accès intégré aux données dans tous les secteurs et systèmes de données permettra une analyse complète de l'expérience du patient et facilitera l'obtention d'informations exploitables et la prise de décisions éclairées. Pour être en mesure de coupler les données dans l'ensemble du système de santé, il faut également disposer de normes techniques et de données communes favorisant l'interopérabilité entre les secteurs, les organisations et les fournisseurs de soins. Il s'agit là des principaux efforts déployés dans le cadre de la [Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne](#) pour réduire le blocage et faciliter la portabilité des données, et ainsi améliorer la coordination et la collaboration en matière de soins. Les analyses croisées entre les systèmes de données sociodémographiques et de données relatives au cancer permettront également de mieux comprendre l'incidence qu'ont les déterminants sociaux de la santé, les facteurs de risque et d'autres facteurs liés à l'équité sur l'accès aux mesures de lutte contre le cancer et sur les résultats obtenus, y compris l'impact sur le fardeau économique du cancer. Des initiatives menées par des organismes et des gouvernements des Premières Nations et des Métis sont en cours pour relier les registres de citoyenneté des Premières Nations et des Métis aux ensembles existants de données sur la santé. Grâce à ces efforts, on aura accès à des données propres aux peuples autochtones qui pourront servir à l'élaboration de politiques, de programmes et de services adaptés à la culture. Un plan de durabilité doit être élaboré pour maintenir les couplages à jour.

Faire en sorte que les données relatives au diagnostic et au traitement soient accessibles et puissent être couplées

Pour obtenir un portrait plus complet de l'expérience des patients en matière de soins contre le cancer, il faut pouvoir coupler les données relatives à la détection, au diagnostic et au traitement au RCC³ et à d'autres systèmes de données sur le cancer. Ces données devraient comprendre :

- les données relatives à la détection et au diagnostic (p. ex. laboratoire, pathologie, imagerie du cancer);
- les consultations ambulatoires de courte durée à l'hôpital qui sont liées au cancer (p. ex. hospitalisation de courte durée, visites à l'urgence, chirurgies d'un jour);
- les données relatives au traitement (p. ex. chirurgie, chimiothérapie [IV et orale], radiothérapie);
- les données des essais diagnostiques et thérapeutiques.

Faire en sorte que les données sur les soins primaires soient accessibles et puissent être couplées*

Il est essentiel de relier les données relatives aux soins primaires à d'autres systèmes de données, car les soins primaires sont souvent le premier point de contact des personnes présentant des symptômes ou ayant reçu un diagnostic de cancer. Après avoir reçu des soins spécialisés, c'est également vers la première ligne qu'elles se tournent pour le suivi et pour obtenir des services de soutien aux survivants. Une meilleure intégration des données des dossiers médicaux électroniques liés aux soins primaires aux données du réseau du cancer améliorera l'efficacité du traitement et l'expérience des patients au cours de ces transitions clés. L'accès à des données provenant d'autres systèmes de données, tels que les registres de vaccination, pourrait aider les fournisseurs de soins primaires à offrir un soutien préventif en matière de cancer dans le cadre de leur pratique.

Faire en sorte que les données génomiques soient accessibles et puissent être couplées*

Les données génomiques qui se trouvent actuellement dans les bases de données génomiques, cliniques et de recherche (telles que CanPath⁶, la plus grande étude de cohorte sur la santé de la population au Canada) devraient pouvoir être reliées au RCC³ et à d'autres systèmes de données sur le cancer. Cela permettrait aux chercheurs de mieux comprendre la biologie du cancer et d'accélérer les progrès dans le domaine de l'oncologie de précision.

Priorité 3 : Comblent les lacunes dans la collecte actuelle de données et rendre les données accessibles à des fins de couplage et d'analyse

La mise en œuvre de cette priorité permettra de disposer de données sur les personnes au Canada qui cherchent à obtenir des soins dans le continuum de la lutte contre le cancer, ainsi que sur des aspects importants de l'expérience de cancer qui ne sont pas représentés dans les ensembles de données actuels. Sans ces données, et sans leur couplage avec d'autres systèmes de données, nous n'avons qu'une image incomplète des effets du cancer sur les groupes en quête d'équité, ainsi que des possibilités ou des difficultés liées aux domaines clés du continuum de la lutte contre le cancer. Afin que les données disponibles soient plus exhaustives, la stratégie recommande les mesures suivantes, qui améliorent les collectes ou en constituent de nouvelles :

Comblent les lacunes dans les données sur les déterminants sociaux de la santé

Les partenaires du système de santé devraient créer des mécanismes pour recueillir des [paramètres des déterminants sociaux de la santé pertinents](#)¹⁷ (p. ex. revenu, éducation, environnements physiques), les intégrer aux systèmes de données sur le cancer et les relier au RCC ou s'assurer qu'on puisse en disposer à des fins d'analyse. Cela doit se faire d'une manière qui améliore l'accès aux soins et les résultats en matière de cancer et qui comble les lacunes dans la communication des données.

Améliorer la collecte de données sur les résultats et l'expérience déclarés par les patients*

Il est important de recueillir et d'intégrer les résultats déclarés par les patients afin de favoriser une approche holistique dans la prise de décisions cliniques et de soutenir des soins qui répondent aux besoins propres à chaque personne, que ces besoins soient d'ordre physique, mental, affectif ou spirituel. La collecte et l'intégration des mesures des expériences déclarées par les patients constituent un autre élément important de la mise en œuvre de soins centrés sur la personne. Elles peuvent fournir des informations sur les expériences vécues par les patients dans le système de soins de santé qui ont trait au racisme, à la discrimination, à la marginalisation et à la stigmatisation. Ces informations permettent d'évaluer les progrès accomplis dans la lutte contre le racisme envers les Premières Nations, les Inuits, les Métis et les communautés racisées au Canada, et aussi contre d'autres formes de discrimination, de marginalisation et de stigmatisation.

Recueillir des données sur la race, l'origine ethnique et d'autres caractéristiques des patients axées sur l'équité

Ces données permettront de mieux comprendre l'expérience des populations en quête d'équité lorsqu'elles tentent de s'orienter dans le système de soins de santé. Les données peuvent servir à cerner et à corriger les inégalités en matière d'accès aux soins, d'expérience et de résultats qui sont la conséquence du racisme, de la discrimination et d'autres facteurs systémiques. En outre, il est important de soutenir les efforts déployés par les Premières Nations, Inuits et Métis pour recueillir des données, accéder aux données existantes et améliorer les liens entre les données afin d'éclairer les démarches axées sur les peuples autochtones et les communautés en vue d'améliorer les soins contre le cancer.

À l'heure où le système public commence à recueillir des données sur la race, l'origine ethnique, le sexe, l'orientation sexuelle, les handicaps et d'autres identificateurs des populations en quête d'équité, des mécanismes doivent être mis en place pour permettre le couplage avec des bases de données telles que le RCC, les fonds de données de l'ICIS et les ensembles de données de la recherche. Des collaborations stratégiques avec des partenaires clés (p. ex. des organismes représentant les populations en quête d'équité, des partenaires des Premières Nations, Inuits et Métis, l'ICIS, Statistique Canada) permettront aux initiatives de tirer parti des travaux antérieurs et du savoir-faire. Ces collaborations pourraient également favoriser l'élaboration et la promotion de nouveaux critères de stratification standard en matière d'équité à utiliser dans la collecte et l'analyse des données, ainsi que dans les rapports sur le rendement.



Améliorer la collecte de données sur la survie*

Il faut élargir la collecte de données sur les besoins des patients (y compris les résultats déclarés par les patients) et sur l'accès aux soins de suivi et aux services communautaires de soutien au cours de la phase suivant le traitement ou la phase de survie. Ces données devraient être reliées au RCC afin de mieux comprendre les facteurs qui ont une incidence sur l'expérience de cancer après le traitement et de cerner les lacunes ou les besoins non satisfaits.

Améliorer la collecte de données sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

La collecte de données complètes sur l'accès à l'ensemble des soins palliatifs et sur l'expérience vécue dans ce cadre est essentielle pour mettre à la disposition des personnes atteintes de cancer et de leurs familles un continuum de soins complet et adapté à leurs besoins. Cette collecte de données devrait commencer dès le diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie et inclure l'accès à la gestion de la douleur et des symptômes, ainsi qu'aux mesures de soutien psychosocial et autres, jusqu'aux soins de fin de vie. Ces données devraient être reliées au RCC.

Comblent les lacunes dans les données sur les facteurs de risque pour orienter les initiatives de prévention du cancer

Les données sur les facteurs de risque (p. ex. le tabagisme et le statut vaccinal à l'égard du VPH) peuvent fournir une image plus complète du profil de risque des individus et des populations. La saisie de ces données fournira des informations précieuses sur une partie cruciale du continuum du cancer et permettra de déterminer les possibilités d'améliorer les initiatives de prévention. En s'appuyant sur des partenariats stratégiques et des initiatives existantes, comme le partenariat CanPath et les projets provinciaux d'étude de cohortes qu'il englobe, ces données devraient être reliées au RCC et à d'autres systèmes de données afin de mieux comprendre les divers facteurs de risque de cancer et d'orienter les activités de prévention du cancer.

Parallèlement aux mesures ci-dessus, lesquelles soulignent l'importance des données désagrégées pour obtenir des renseignements menant à de réelles améliorations, l'ICIS dirigera un processus en collaboration avec les provinces, les territoires et d'autres experts afin de rendre compte d'une liste d'indicateurs de santé communs dans le cadre du plan Travailler ensemble. Celui-ci permettra de démontrer les progrès accomplis dans la mise en œuvre de nos priorités partagées en matière de soins de santé. Les rapports sur ces indicateurs normalisés pourraient permettre de comparer les résultats du Canada à ceux d'autres pays et faire ressortir les éléments qui gagneraient à être améliorés.

Éléments facilitateurs

Plusieurs mesures ont été jugées fondamentales pour appuyer d'autres initiatives visant à améliorer le paysage des données sur le cancer au Canada. La prise en compte de ces éléments fondamentaux permettra d'agir efficacement sur les priorités établies et favorisera le succès.

Comprendre le paysage des données

- **Créer et tenir à jour un inventaire des fonds de données sur le cancer accessible au public** : Il convient d'élaborer une base de connaissances, en tirant parti des inventaires existants, laquelle décrira les principaux ensembles de données qui sont pertinents pour le cancer. Il pourrait s'agir d'ensembles de données administratives provinciales/territoriales et fédérales; d'ensembles de données régis par les Premières Nations, les Inuits ou les Métis; d'ensembles de données générées par la recherche; et d'ensembles de données numériques du système de santé. Il faudrait mettre en place un cadre décisionnel définissant clairement les critères d'inclusion et d'exclusion des ensembles de données figurant dans l'inventaire. Un plan de durabilité sera également nécessaire pour veiller à ce que l'inventaire demeure à jour.
- **Effectuer des analyses périodiques des lacunes dans les fonds de données actuels** : En réalisant l'inventaire des données, il convient de recenser les lacunes en se concentrant sur les besoins et les problèmes liés à l'accès aux données existantes et à leur utilisation efficace. L'évaluation régulière du paysage des données sur le cancer en fonction des piliers établis dans la SPCDS (gouvernance, confiance, politiques, interopérabilité, capacité, littératie) permettra de repérer les lacunes dans les fonds de données sur le cancer, y compris les lacunes en matière d'administration, de processus et d'utilisation. Cette démarche permettra d'acquérir

une compréhension collective et actualisée des domaines où on manque de données et où on doit concentrer les efforts de collecte.

- **Créer et tenir à jour un guide de l'utilisateur pour faciliter l'utilisation des fonds de données sur le cancer :** Une base de connaissances devrait être créée pour fournir des informations sur la manière dont les chercheurs et les utilisateurs de données sur le cancer peuvent accéder aux fonds de données sur le cancer. Un plan de durabilité sera également nécessaire pour veiller à ce que le guide de l'utilisateur demeure à jour.

Construire des infrastructures et les doter de ressources adéquates pour en assurer la durabilité*

Il convient d'investir dans la mise en place d'une infrastructure d'intégration dans l'ensemble de l'écosystème en utilisant des technologies de transformation pour accroître le flux de données entre les secteurs, les organismes, les chercheurs et d'autres intervenants. Grâce aux progrès rapides de la technologie, des systèmes de données sur le cancer peuvent être créés pour accroître le flux de données en temps réel dans le continuum de la lutte contre le cancer. Ces systèmes doivent être conçus pour répondre à des normes minimales et il faut allouer des ressources suffisantes pour les entretenir afin qu'ils continuent à fournir des données de haute qualité. La SPCDS décrit plusieurs piliers et recommandations destinés à répondre aux besoins en matière d'infrastructure, comme la confiance et l'interopérabilité, et souligne, en particulier, l'importance de l'intendance des données. En raison du caractère unique des données sur le cancer, qui sont relativement bien structurées et étayées, la stratégie de données sur le cancer pourrait permettre de se rapprocher plus rapidement des objectifs de la SPCDS. La stratégie de données sur le cancer s'alignera sur ces résultats et les mettra à profit pour améliorer les données sur le cancer; les progrès et les enseignements tirés peuvent par ailleurs s'appliquer à d'autres aspects du système de données sur la santé.

Améliorer la capacité d'interprétation des données chez les partenaires du système de santé*

Il conviendrait de travailler avec des organismes et des stratégies tels que l'Inforoute Santé du Canada, l'ICIS et la SPCDS afin d'améliorer les connaissances en matière de données, notamment la façon de les utiliser et leurs limites. Diverses méthodes permettant aux partenaires de contribuer de manière plus significative aux travaux liés aux données peuvent favoriser une meilleure compréhension de ces dernières. Il peut s'agir, par exemple, d'une meilleure compréhension de la gouvernance des données et de la responsabilité, de l'importance de la souveraineté des données des Premières Nations, Inuits et Métis, ou des avantages des ententes de partage des données.

Faire entendre la voix des patients dans la planification et la mise en œuvre des activités liées aux données*

La voix des patients, des familles et des aidants doit être intégrée dans toutes les initiatives relatives aux données sur le cancer en recourant à des approches de mobilisation adaptées à la culture, taillées sur mesure, dotées de ressources et soutenues. Cela permettra de mieux comprendre l'expérience vécue par les patients et les familles, en particulier dans les groupes mal desservis ou en quête d'équité. Les initiatives pourront ainsi être ancrées dans leurs besoins et leurs priorités, ce qui favorisera une plus grande équité en matière d'accès aux soins, d'expériences et de résultats. Les méthodes de mobilisation peuvent varier en fonction des objectifs des projets (selon le [spectre de l'engagement de l'Association internationale pour la participation publique](#)¹⁸ (en anglais), mais pourraient comprendre des groupes consultatifs composés de patients/familles, des groupes de discussion et des sondages.



Soutenir les données et systèmes de données régis par les Premières Nations, Inuits et Métis

La Déclaration des Nations Unies sur les Droits des peuples autochtones (DNUDPA) reconnaît aux Premières Nations, Inuits et Métis le droit à l'autodétermination et le droit à s'administrer eux-mêmes¹. Il faut donc déployer des efforts pour respecter, défendre et honorer la souveraineté des données de ces peuples afin que les décisions concernant les programmes, les services et les politiques puissent être fondées sur des données de haute qualité, qui tiennent compte de leurs caractéristiques distinctives. Un mouvement de plus en plus important prône la souveraineté des données, c'est-à-dire « la souveraineté des données est le droit des [Premières Nations, Inuits et Métis] de déterminer les moyens de collecte, d'accès, d'analyse, d'interprétation, de gestion, de diffusion et de réutilisation des données relatives aux peuples autochtones dont elles proviennent ou auxquels elles se rapportent⁸ ». Ce mouvement a pris de l'ampleur depuis que la pandémie de COVID-19 a mis en évidence le manque de données ventilées de haute qualité qui sont nécessaires pour comprendre l'impact de la pandémie sur les communautés des Premières Nations, Inuits et Métis¹⁹.

Améliorer la collecte et la communication des données régies par les Premières Nations, Inuits et Métis

Plusieurs des [Appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation](#) soulignent la nécessité de disposer de données pour rendre compte des progrès accomplis sur la voie de la réconciliation et de la réduction des écarts en matière de résultats pour la santé entre les communautés des Premières Nations, Inuits et Métis, d'une part, et les communautés non autochtones, d'autre part²⁰. Les données relatives aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis peuvent révéler des inégalités dans l'accès aux soins, les expériences et les résultats qui sont la conséquence du racisme et de la discrimination. Il est tout aussi important de veiller à ce que la collecte et l'utilisation de ces données soient conformes aux principes de gouvernance des données des Premières Nations, Inuits et Métis. Actuellement, la plupart des données sur le cancer concernant ces populations au Canada sont détenues par d'autres intendants de données et partenaires (p. ex. le gouvernement, les organismes de santé pancanadiens, les hôpitaux, les centres de cancérologie). Il est donc essentiel que ces intendants de données établissent des relations de confiance avec les organismes et les gouvernements des Premières Nations, Inuits et Métis; qu'ils soutiennent les systèmes de données de ces derniers; qu'ils œuvrent pour faciliter les partenariats de collaboration en vue du couplage avec les données plus générales du système de santé; et qu'ils mettent en œuvre des approches visant à protéger la vie privée des personnes et des communautés autochtones.

Il existe de nombreux exemples d'initiatives en matière de données menées par les Premières Nations, Inuits et Métis :

- Les Micmacs de la Nouvelle-Écosse ont mis au point un registre de liaison avec les clients micmacs, lequel peut être relié à des ensembles de données administratives sur la santé et utilisé pour produire des rapports sur la santé de la population dans leurs communautés²¹.
- La Métis Nation-Saskatchewan et la Saskatchewan Cancer Agency ont signé un protocole d'entente et travaillent ensemble pour utiliser les données sur la santé afin de comprendre les expériences liées au cancer chez les Métis²².
- Le Kenora Chiefs Advisory a mené des travaux pour relier son registre des clients des Premières Nations au registre du cancer de l'Ontario et à l'ensemble de données sur la détection du cancer d'Action Cancer Ontario, ce qui lui permet de disposer d'informations sur le cancer pour sa communauté²³.
- L'association Chiefs of Ontario, Action Cancer Ontario et l'Institut de recherche en services de santé ont collaboré à la rédaction d'un rapport sur les facteurs de risque et les taux de cancer chez les Premières Nations et les autres personnes vivant en Ontario²⁴.

Soutenir la gouvernance des données des Premières Nations, Inuits et Métis et l'autodétermination

La SPCDS recommande que « les administrations soutiennent la souveraineté des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur l'ensemble du territoire et adoptent à leur égard une approche basée sur les distinctions » qui affirme les droits des Premières Nations, Inuits et Métis à l'autodétermination et à l'autogouvernance.

Des organismes des Premières Nations, Inuits et Métis ont élaboré ou sont en train d'élaborer des stratégies et des principes de gouvernance des données décrivant la gestion et les processus nécessaires pour conserver le contrôle de leurs données et favoriser leur souveraineté en la matière¹⁵. En voici quelques exemples :

- Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) a rendu publique la [Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations](#)⁸ en 2020. La stratégie comprend des informations (p. ex. un cadre stratégique, des principes directeurs, des piliers d'action) pour promouvoir la gouvernance et l'intendance des données dans les communautés des Premières Nations. Le CGIPN coordonne également les activités et gère les données de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations, une enquête nationale sur la santé menée par les Premières Nations qui s'aligne sur les principes de PCAP@¹³.
- L'organisation Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) élabore une stratégie nationale de données sur les Inuits¹⁰. L'ITK travaille également en collaboration avec les quatre organismes inuits de revendication territoriale (Inuvialuit Regional Corporation, Nunavut Tunngavik Incorporated, la Société Makivik et le gouvernement du Nunatsiavut) afin de concevoir conjointement et mettre en œuvre l'enquête [Qanuippitaa? National Inuit Health Survey](#)²⁵ (en anglais), une enquête permanente et continue sur la santé et le bien-être qui est menée par les Inuits et qui leur appartient.
- L'Association nationale des centres d'amitié élabore actuellement une stratégie nationale en matière de données, qui comprendra des recommandations et des actions « qui nous permettront de passer de la situation actuelle à la situation de leaders d'information autochtones, qui honorent nos traditions en utilisant des témoignages pour faire comprendre les réalités urbaines et le contexte autochtone ». Parmi les autres initiatives en matière de données, citons la base de données Bridging Across Canada, qui soutient la collecte de données désagrégées sur les services offerts par les centres d'amitié de même que la collecte de données menée par les communautés qui permet de renforcer les capacités et le savoir-faire en matière de données²⁶.

- Les lignes directrices et les principes de gouvernance et de recherche en matière de données pour les Premières Nations, Inuits et Métis comprennent : les principes [CARE pour la gouvernance des données autochtones](#)¹⁵ (en anglais); les [lignes directrices pour la recherche concernant les Inuits](#)²⁷ (en anglais); les principes de l'Inuit Qaujimajatuqangit; les [principes d'éthique de la recherche chez les Métis](#) (2011)²⁸ (en anglais); les principes de propriété, de contrôle, d'accès et d'intendance des Métis du Manitoba²⁹; ainsi que les [principes de PCAP@ des Premières Nations](#)¹³.
- Les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones indiquent que « l'utilisation des données autochtones exige une responsabilité réciproque d'améliorer la capacité d'interprétation des données au sein des communautés autochtones et de soutenir le développement d'une main-d'œuvre autochtone en matière de données ainsi que d'une infrastructure numérique pour permettre la création, la collecte, la gestion, la protection, la gouvernance et l'application des données » (traduction libre). Dans le cadre de la mise en œuvre de la présente stratégie, les intervenants responsables des données sur le cancer devraient conclure des partenariats fondés sur la réciprocité³⁰.

Établir des relations fondées sur la réciprocité, la confiance et le respect

Les Premières Nations, Inuits et Métis déploient de nombreux efforts pour améliorer les données autodéterminées et faire progresser la souveraineté des données, mais il reste encore du travail à faire en partenariat. Il est important que les initiatives visant à améliorer les données sur le cancer propres aux Premières Nations, aux Inuits ou aux Métis soient conçues conjointement avec, par et pour les Premières Nations, Inuits et Métis. Ceux-ci doivent prendre part aux décisions concernant leurs données et leur utilisation. Les principes de gouvernance des données des peuples autochtones doivent être respectés et adoptés, et les constats doivent leur être communiqués et être utilisés au profit de leurs communautés. En travaillant ensemble et en respectant les droits des Premières Nations, Inuits et Métis à l'égard de leurs propres données, connaissances et visions du monde, il est possible de progresser dans la collecte de données de haute qualité qui tiennent compte de leurs caractéristiques distinctives. Ces données peuvent éclairer les efforts visant à combler les écarts en matière d'équité en santé entre, d'une part, les communautés des Premières Nations, Inuits et Métis et, d'autre part, les communautés non autochtones.

○ Déployer la présente stratégie

Des efforts concertés, fondés sur la collaboration, et des investissements de la part des partenaires de l'ensemble du système de santé du Canada sont nécessaires pour atteindre les objectifs de la présente stratégie de données sur le cancer. Grâce à une vaste mobilisation des partenaires, la stratégie définit les priorités les plus importantes pour améliorer les données sur le cancer, ainsi qu'un ensemble d'éléments facilitateurs qui doivent être mis en place pour y parvenir. Au cours des cinq à dix prochaines années, les partenaires du système de santé devront :

- **Travailler ensemble pour mener une action collective :**
 - Désigner les partenaires du système de santé qui seront chargés de mettre en œuvre des solutions visant à améliorer les données sur le cancer, conformément aux priorités définies dans la présente stratégie.
 - Continuer à s'aligner sur les priorités fédérales, provinciales et territoriales en matière de données sur la santé afin de mieux coordonner les initiatives qui amélioreront l'accès aux données et feront en sorte qu'elles soient plus actuelles et plus complètes, comme la Stratégie pancanadienne de données sur la santé, la Charte des données sur la santé et la Feuille de route commune de l'interopérabilité pancanadienne.
 - Veiller à ce que diverses voix continuent de peser dans la balance lors de la prise de décision, y compris celles des personnes ayant vécu des inégalités dans le système de soins de santé, afin de répondre à leurs besoins et à leurs attentes en matière de données et de favoriser l'utilisation de ces données pour faire progresser l'équité en santé.
 - Encourager les organismes et les gouvernements des Premières Nations, Inuits et Métis à comprendre en quoi consiste l'autodétermination des priorités en matière de données sur la santé et de gouvernance des données. Rechercher des occasions de former des partenariats réciproques et de confiance pour soutenir l'élaboration de politiques, de programmes et de services adaptés à la culture au profit des Premières Nations, Inuits et Métis du Canada.
- **Investir dans l'amélioration des données sur le cancer** pour favoriser la réalisation de la vision collective d'une collecte, d'une intégration et d'une utilisation accrues des données afin de faire progresser la lutte contre le cancer et d'améliorer les résultats pour toutes les personnes au Canada.
- **Créer et réunir un réseau d'échange de pratiques** afin que tous les partenaires du système de santé puissent faire part de leurs initiatives et partager leur savoir en matière de données. Cet échange de connaissances peut générer de nouvelles idées permettant d'améliorer la qualité des données et de promouvoir une collaboration accrue entre les partenaires pour résoudre les défis couramment liés aux données.
- **Surveiller et évaluer** les progrès accomplis relativement aux priorités de la stratégie de données sur le cancer et mettre en place des mécanismes permettant de s'adapter et d'innover en fonction des avancées technologiques et de l'évolution des données.

○ **Le programme de Subventions de transformation de données sur le cancer de la SCC** soutient les projets qui utilisent de nouvelles stratégies pour répondre aux préoccupations concernant l'accessibilité, l'exhaustivité, la qualité et l'actualité des données sur le cancer au Canada. Les projets financés dans le cadre de ce programme s'alignent sur les priorités de la stratégie de données sur le cancer en proposant des actions précises qui peuvent être transposées à plus grande échelle et soutenues afin d'améliorer l'écosystème des données sur le cancer au Canada.



L'initiative de renforcement des capacités analytiques du Partenariat

améliorera l'utilisation des données du réseau du cancer pour orienter la pratique clinique et la prise de décision en matière de politiques. Le Partenariat collaborera ainsi avec ses partenaires pour mettre en œuvre des initiatives d'amélioration des données visant à répondre à certains aspects de la stratégie de données sur le cancer. Il s'agit notamment de veiller à ce que ces données soient d'actualité, de soutenir une collecte de données plus complète tout au long de l'expérience de cancer, d'améliorer la capacité à effectuer des analyses en matière d'équité et d'appuyer les initiatives des Premières Nations, Inuits et Métis en matière de données. En tant que coordonnateur de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, le Partenariat continuera à effectuer un suivi et à rendre compte des mesures de rendement du réseau du cancer, y compris en ce qui a trait à l'équité en santé.



Nous avons tous un rôle à jouer

Les données ont le pouvoir de transformer l'écosystème des soins contre le cancer au Canada et d'améliorer les résultats pour la santé de toutes les personnes au Canada. Mais pour exploiter pleinement le potentiel des données sur le cancer, il faut un effort coordonné et fondé sur une stratégie ciblée, auquel contribue un large éventail de partenaires. Les patients, les fournisseurs de soins de santé, les administrateurs, les chercheurs et les décideurs ont tous un rôle à jouer pour s'assurer que les données sur le cancer sont recueillies de manière cohérente et adéquatement couplées, de sorte qu'elles puissent être utilisées avec un maximum d'efficacité. Alors que nous nous employons à rendre les données accessibles et à promouvoir leur utilisation à grande échelle, nous devons également veiller à ce que les besoins et les droits en matière de confidentialité, de sécurité et de gouvernance de toutes les personnes et communautés concernées par les soins liés au cancer — y compris les Premières Nations, Inuits et Métis — soient au cœur de toutes les considérations.

La présente stratégie énonce des priorités claires répondant aux besoins du réseau du cancer en matière de données, ainsi que des mesures concrètes qui peuvent être prises pour promouvoir ces priorités. Élaborée grâce à la mobilisation de la communauté et des partenaires, la stratégie est le reflet d'aspirations communes qui contribueront à améliorer l'écosystème des données sur les soins contre le cancer au Canada. Toutefois, il est probable que certaines perspectives et considérations ne soient pas suffisamment représentées dans la présente version de la stratégie. La mobilisation se poursuit, et la stratégie continuera d'évoluer au fil de l'acquisition de nouvelles connaissances.

Au nom de nos partenaires qui ont pris part à l'élaboration de la présente stratégie, le Partenariat canadien contre le cancer et la Société canadienne du cancer invitent tous les intervenants du milieu des données sur le cancer à adhérer à la stratégie et à mettre en œuvre ses priorités afin de contribuer à la création d'un écosystème de données sur le cancer plus cohérent, qui profitera à toutes les personnes au Canada et qui sera en mesure de répondre aux priorités à venir.



Annexe 1 : Glossaire

Couplage de données : Fait de réunir des données de différentes sources pour créer un ensemble de données plus riche.

Déterminants sociaux de la santé : Facteurs non médicaux influant sur les résultats pour la santé des individus et de la population, y compris les facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux.

Données portables : Données qui peuvent être consultées et réutilisées à d'autres fins.

Données relatives au diagnostic et au traitement : Données sur la détection, le diagnostic, les consultations ambulatoires et le traitement. Cela peut aussi comprendre des données de recherche provenant d'essais cliniques.

Données sur la santé : Données liées à la santé mentale ou physique d'une personne, au rendement du système de santé ou à des caractéristiques de la population.

Données sur le cancer : Toutes les données et tous les renseignements pertinents pour le continuum du cancer, notamment les ensembles de données administratives provinciales, territoriales et fédérales, les ensembles de données des principaux programmes et études de recherche et les ensembles pertinents de données numériques sur la santé.

Éléments facilitateurs : Efforts fondamentaux nécessaires pour améliorer les données du réseau du cancer, mais qui s'appliquent également à l'ensemble du système de soins de santé et qui sont en phase avec la Stratégie pancanadienne de données sur la santé.

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) : Organisme indépendant sans but lucratif qui fournit des renseignements essentiels sur le système de soins de santé du Canada et la santé des Canadiens.

Intendant des données : Entité ou personne responsable de la surveillance de la qualité, de l'intégrité et de la sécurité des données. L'intendant veille également à ce que les données soient gérées conformément aux lois, aux politiques et aux autorisations individuelles applicables.

Interopérabilité : Capacité, pour les données et l'information sur la santé d'être partagées et utilisées de manière fluide par les partenaires du système de santé. En font partie des éléments technologiques, stratégiques, de gouvernance et autres.

Registre canadien du cancer (RCC) : Base de données administratives gérée par le Réseau canadien des centres de données de recherche, qui recueille des renseignements sur l'incidence du cancer auprès de tous les registres provinciaux et territoriaux du cancer au Canada.

Souveraineté des données des Premières Nations, Inuits et Métis⁹ : Droit des [Premières Nations, Inuits et Métis] de décider des moyens de collecte, d'accès, d'analyse, d'interprétation, de gestion, de diffusion et de réutilisation des données relatives aux peuples autochtones dont elles proviennent ou auxquels elles se rapportent.

Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS) : Stratégie fondamentale pour améliorer la collecte, la normalisation et l'utilisation des données sur la santé dans l'ensemble du système de soins de santé du Canada. Elle a été élaborée par l'Agence de la santé publique du Canada, en consultation avec des partenaires du système de soins de santé.

Stratégie pancanadienne de données sur le cancer : Stratégie propre au cancer visant à recueillir, à intégrer et à utiliser les données afin d'améliorer les résultats pour la santé. Elle a été élaborée par le Partenariat canadien contre le cancer et la Société canadienne du cancer, en collaboration avec des partenaires du réseau du cancer.

Annexe 2 : Comment a été conçu le cadre stratégique

Avant d'entreprendre la création de la Stratégie pancanadienne de données sur le cancer, le Partenariat et la SCC ont lancé un processus de mobilisation afin d'élaborer un cadre stratégique qui allait servir de fondement à la stratégie. Ce processus de mobilisation comportait cinq étapes :

Étape 1 : Définir l'axe de la stratégie

Deux séances de travail ont eu lieu afin de définir le champ d'application approprié de la stratégie, de se mettre d'accord sur son orientation et d'en clarifier tous les aspects.

Étape 2 : Définir les principaux éléments de la stratégie

Deux séances, dirigées par un animateur externe, ont réuni des représentants et des partenaires clés du milieu des données sur le cancer du Canada. Au cours de ces séances, la mission initiale, la vision, les valeurs et les facteurs de succès de la stratégie ont été ébauchés.

Étape 3 : Consulter des partenaires externes

Des séances de consultation individuelle ont été tenues avec des organismes et des partenaires pancanadiens possédant une expertise en données sur la santé, de même qu'avec des patients et proches conseillers clés ainsi que des conseillers et des partenaires des Premières Nations, Inuits et Métis. Au cours de ces séances, les éléments du cadre provisoire élaborés à l'étape 2 ont été présentés afin de recueillir des commentaires et d'apporter les changements nécessaires.

Étape 4 : Préciser et finaliser les éléments du cadre

À l'aide des commentaires recueillis auprès des partenaires, les éléments de base du cadre ont été précisés pour assurer leur concordance avec les objectifs des partenaires.

Étape 5 : Présenter le cadre en ligne pour obtenir des commentaires

Le cadre a été présenté en ligne afin d'obtenir les commentaires d'un plus grand nombre d'intervenants du milieu des données sur le cancer et de confirmer qu'il représente correctement le milieu et ses besoins.

Annexe 3 : Recommandations de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé

Publié en mai 2022, le [Rapport 3 du Comité consultatif d'experts sur la Stratégie pancanadienne de données sur la santé](#) définit les éléments fondamentaux pour améliorer la qualité des données et l'accès à celles-ci dans l'ensemble du système de santé. Plus précisément, le rapport demande aux partenaires fédéraux, provinciaux, territoriaux et autres partenaires des données sur la santé de travailler ensemble pour mettre en œuvre les 10 recommandations suivantes :

1. Adopter une vision selon laquelle « d'ici 2030, toutes les personnes vivant au Canada bénéficieront d'un écosystème de données sur la santé entièrement intégré et continuellement optimisé » et dont la mise en œuvre est guidée par des principes communs énoncés dans une Charte canadienne des données sur la santé.
2. Soutenir la souveraineté des données des Premières Nations, Inuits et Métis sur l'ensemble du territoire et adopter à leur égard une approche basée sur les distinctions.
3. Établir un conseil de gérance de l'information sur la santé indépendant et axé sur les compétences afin de présider au fondement des données sur la santé et à leur gérance et de fournir des conseils en ce qui concerne les investissements pour les données sur la santé aux administrations et aux organes représentatifs des Premières Nations, Inuits et Métis.
4. Soutenir, par un nouveau financement substantiel, la création d'une ou de plusieurs tables du système de santé apprenant dirigées par le gouvernement et incluant des organes représentatifs des Premières Nations, Inuits et Métis, dans le but de diriger l'élaboration d'une feuille de route pour l'intégration du système de santé apprenant.
5. Établir un dialogue significatif et continu avec le public et les parties prenantes pour comprendre leurs besoins et leurs attentes en matière de données sur la santé.
6. Élaborer des plans de communication avec le public et les parties prenantes pour démontrer comment leurs besoins et leurs attentes en matière de données sur la santé sont pris en compte.
7. Établir un cadre politique pour la gérance des données qui exige un échange et une réutilisation des données et une collaboration entre les chaînes d'approvisionnement de données sur la santé, tout en maintenant la sécurité et la confidentialité des données et le respect de la vie privée.
8. Établir un cadre stratégique pancanadien harmonisé en matière de données sur la santé qui s'appuie sur un système de données centrées sur la personne de conception collaborative, et sur un modèle de gérance des données sur la santé.
9. Établir des normes intégrées de données de santé et une architecture de données communes, diriger et surveiller leur déploiement.
10. Établir une approche commune de la littératie en matière de données numériques et de santé fondée sur un langage et des contenus communs pour accroître la capacité de données de tous les utilisateurs de données de santé et élargir les normes professionnelles à des rôles essentiels en matière de données de santé.

Annexe 4 : Références

1. Déclaration des Nations Unies sur les Droits des peuples autochtones [Internet]. [cité le 7 juin 2023]. Accessible à : https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf
2. Aller de l'avant avec une Stratégie pancanadienne de données sur la santé [Internet]. Accessible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/programmes/strategie-pancanadienne-donnees-sante.html>
3. Registre canadien du cancer [Internet]. Accessible à : <https://crdcn.ca/data/canadian-cancer-registry/?lang=fr>
4. Brenner DR, Weir HK, Demers AA, Ellison LF, Louzado C, Shaw A, et al. Projected estimates of cancer in Canada in 2020. CMAJ : Canadian Medical Association journal/Journal de l'Association médicale canadienne. 2020;192(9):E199–205.
5. Recommandations pour orienter le plan de mise en œuvre pour la recherche sur les services et les politiques de santé en lien avec le cancer au Canada [Internet]. Accessible à : https://www.ccrca-acrc.ca/wp-content/uploads/2021/07/HSPR_Recommandations_FR.pdf
6. Portail CanPath [Internet]. Accessible à : <https://portal.can-path.ca/>
7. Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) [Internet]. Accessible à : <https://www.hdrn.ca/fr/propos>
8. Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations [Internet]. [cité le 30 mai 2023]. Accessible à : <https://fnigc.ca/fr/news/voici-la-strategie-de-gouvernance-des-donnees-des-premieres-nations/>
9. Ralliement national des Métis [Internet]. [cité le 7 juin 2023]. Accessible à : <https://www.metisnation.ca/what-we-do/health>
10. ITK looking to make it easier for organizations to share information across Inuit Nunangat. [cité le 7 juin 2023]; Accessible à : <https://nunatsiaq.com/stories/article/itk-looking-to-make-it-easier-for-organizations-to-share-information-across-inuit-nunangat/>
11. Black Health Matters Covid19 | Our Health Matters [Internet]. [cité le 7 juin 2023]. Accessible à : <https://blackhealthmatterscovid19.ca/fr/>
12. Données fondées sur la race et l'identité autochtone [Internet]. [cité le 7 juin 2023]. Accessible à : <https://www.cihi.ca/fr/donnees-fondees-sur-la-race-et-lidentite-autochtone>
13. Les principes de PCAP® des Premières Nations [Internet]. Accessible à : <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>
14. FAIR Principles [Internet]. Accessible à : <https://www.go-fair.org/fair-principles/>
15. Carroll SR, Garba I, Figueroa-Rodríguez OL, Holbrook J, Lovett R, Materechera S, et al. The CARE Principles for Indigenous Data Governance. Data Science Journal. Le 4 novembre 2020;19.
16. Lin D, Crabtree J, Dillo I, Downs RR, Edmunds R, Giarretta D, et al. The TRUST Principles for digital repositories. Scientific Data. Le 14 mai 2020;7(1):144.
17. Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé [Internet]. Accessible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
18. IAP2 Spectrum of Public Participation [Internet]. Accessible à : <https://iap2canada.ca/resources/FR/Documents/AIP2Canada-Spectrum-FINAL-2016.pdf>
19. The Indigenous World 2021: Indigenous Data Sovereignty [Internet]. [cité le 30 mai 2023]. Accessible à : <https://iwgija.org/en/ip-i-iv/4268-iw-2021-indigenous-data-sovereignty.html>
20. Commission de vérité et réconciliation du Canada : Appels à l'action [Internet]. [cité le 30 mai 2023]. Accessible à : https://nctr.ca/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l>Action_French.pdf
21. Overview of the Nova Scotia Mi'kmaw Client Linkage Registry [Internet]. [cité le 30 mai 2023]. Accessible à : <http://www.tuikn.ca/wp-content/uploads/2021/02/Overview-of-the-NSMCLR-Jan-2021.pdf>
22. Saskatchewan Cancer Agency and Métis Nation-Saskatchewan sign memorandum of understanding [Internet]. [cité le 30 mai 2023]. Accessible à : <https://metisnation.sk.ca/2021/01/21/saskatchewan-cancer-agency-and-metis-nation-saskatchewan-sign-memorandum-of-understanding/>

23. Couplage des données relatives aux Premières Nations – Kenora Chiefs Advisory [Internet]. Accessible à : Couplage des données relatives aux Premières Nations – Kenora Chiefs Advisory
24. Chiefs of Ontario, Action Cancer Ontario et Institut de recherche en services de santé. Cancer in First Nations People in Ontario: Incidence, Mortality, Survival and Prevalence. Toronto, 2017. [Internet]. Accessible à : <https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/CancerInFirstNationsPeopleInOntario.pdf>
25. The Qanuippitaa? National Inuit Health Survey [Internet]. [cité le 30 mai 2023]. Accessible à : <https://nationalinuithealthsurvey.ca/>
26. Association nationale des centres d'amitié (ANCA) [Internet]. [cité le 30 mai 2023]. Accessible à : <https://nafc.ca/programs/data?lang=fr>
27. Guidelines for Research Involving Inuit [Internet]. Accessible à : https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/30411/1/2010_Ethics_FactSheet9.pdf
28. Inuit Qaujimaqatugangit - Gouvernement du Nunavut [Internet]. [cité le 7 juin 2023]. Accessible à : <https://www.gov.nu.ca/in/pitquhiliqiyikkut/information/inuit-qaujimaqatugangit>
29. Principles of Ethical Métis Research [Internet]. [cité le 7 juin 2023]. Accessible à : https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/30555/1/2011_04_ethics.pdf
30. CARE Principles for Indigenous Data Governance [Internet]. Accessible à : <https://www.gida-global.org/care>



Société
canadienne
du cancer



PARTENARIAT
CANADIEN CONTRE
LE CANCER

La Stratégie pancanadienne de données sur le cancer est une initiative conjointe de la Société canadienne du cancer (SCC) et du Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat). La production du présent document a été rendue possible en partie grâce au soutien financier de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat et de la SCC.