

Charte des données sur la santé

Inspirée par les droits fondamentaux à la santé, à la science, et à la non-discrimination, et fondée sur les cinq principes de gestion publique, d'intégralité, d'universalité, de transférabilité et d'accessibilité (Loi canadienne sur la santé), la *Charte des données sur la santé* réaffirme le devoir du Canada d'améliorer la « [...] collecte de données dans les systèmes de santé pour faciliter les futures décisions [...] » (Discours du Trône, 23 novembre 2021)

Afin de s'acquitter du devoir d'honorer les personnes et les populations lors de la prise de toute décision concernant l'accès et l'utilisation des données de santé, la *Charte des données sur la santé* requiert :

- La présentation de données sur la santé dans un format centré sur l'individu pour des fins cliniques et analytiques ;
- Les standards en matière de terminologie, de formats techniques, d'interopérabilité, d'intendance, et de portabilité;
- L'assurance de la qualité, la sécurité, et la confidentialité des données sur la santé afin de promouvoir le bien-être des personnes et des communautés et de réduire des dommages;
- L'accessibilité en temps opportun aux données sur la santé par les individus, décideurs, chercheurs et intervenants du domaine de la santé et des services sociaux ;
- L'utilisation judicieuse des données sur la santé dans les programmes et des services de santé de qualité, dans des statistiques, et de la recherche dans l'intérêt public vue l'importance de la science ouverte;
- La contribution des données à l'innovation sociale et technologique, favorisée par le biais des partenariats, de l'invention, de la découverte, du développement économique, et des meilleures pratiques internationales ;
- L'approfondissement des connaissances du public, des décideurs, et des intervenants du domaine de la santé et des services sociaux en matière des données sur la santé et des technologies numériques ;
- L'harmonisation de la gouvernance, de l'évaluation, et des politiques en matière de données sur la santé;
- Le soutien à la souveraineté des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis.
- L'inclusion des membres du public, des patients, des communautés et des autres parties prenantes dans l'élaboration et l'actualisation des technologies dans le domaine de la santé.

*CONTEXTE : La *Charte des données sur la santé* est fondée sur et inspirée par les droits fondamentaux de la personne dont la nature universelle transcende les différences juridiques et disciplinaires. Reconnaisant les normes internationales et les normes de gouvernance des données, le texte de la *Charte* s'appuie sur des principes, est parcimonieuse et prospective dans sa rédaction, et vise à favoriser la mise en œuvre internationale et l'interopérabilité tant au sein des différents systèmes nationaux qu'entre eux.