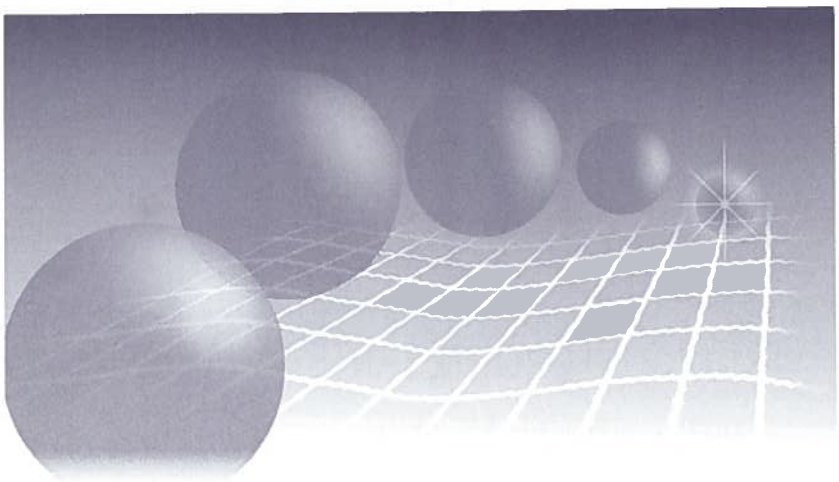


# VERS UNE INFOROUTE SANTÉ CANADIENNE :

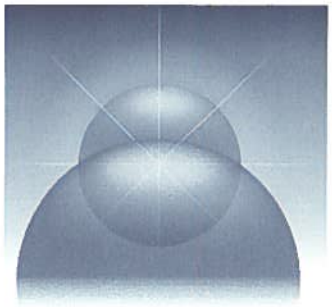
## VISION, POSSIBILITÉS

## ET

## MESURES À PRENDRE

CANARIE INC.

**27 septembre 1996**



# VERS UNE INFOROUTE SANTÉ CANADIENNE :

## VISION, POSSIBILITÉS ET MESURES À PRENDRE

## PRÉFACE

Le présent rapport a été publié par le conseil d'administration du Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) afin d'accélérer les discussions entre les éventuels intervenants et autres organismes des secteurs privé et public canadiens qui conduiront à l'aménagement d'une Inforoute Santé canadienne. L'Inforoute Santé canadienne est envisagée comme un réseau de réseaux, d'applications et de personnes qui permettront d'exploiter un large éventail de systèmes, d'activités et de services liés à la santé dans l'intérêt de tous les Canadiens partout au pays.

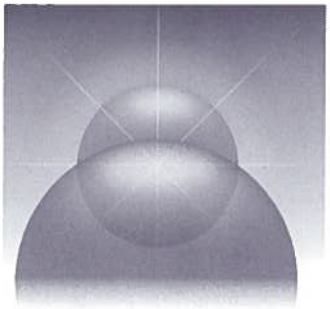
Le conseil d'administration de CANARIE a toujours considéré qu'un tel réseau constituerait l'une des principales applications des nouvelles technologies issues de la convergence des technologies de l'informatique et des communications, technologies qui sont souvent identifiées sous le vocable de l'Autoroute de l'information. Pour promouvoir son point de vue, le conseil a créé au printemps 1995 le Comité consultatif de l'infrastructure de l'information sur la santé, présidé par le Dr Mo Watanabe de l'Université de Calgary, administrateur de CANARIE et membre du Comité consultatif du gouvernement fédéral sur l'autoroute de l'information *(se référer à l'Annexe 1)*. En collaboration avec Santé Canada et Industrie Canada, ce comité a coordonné un certain nombre de réunions consultatives sur la vision d'une Inforoute Santé canadienne avec les intervenants du secteur canadien de la santé *(se référer à l'Annexe 2)*

À la suite de ces réunions consultatives, un Groupe de travail a été créé pour préparer un rapport qui identifierait les mesures à prendre pour faciliter l'aménagement de l'Inforoute Santé canadienne *(se référer à l'Annexe 1)*. Des travaux préparatoires ont été effectués pour examiner de plus près certaines questions telles que l'état de l'aménagement des réseaux de santé provinciaux, les progrès en matière d'applications technologiques, la compétitivité du secteur privé canadien de la santé et les débouchés des marchés mondiaux. Le Dr Penny Jennett de l'Université de Calgary a dirigé cet effort en collaboration avec de nombreux experts-conseils.

Des représentants de Santé Canada et d'Industrie Canada ont participé à la totalité de ces discussions et ont aidé à financer l'examen et la consolidation des travaux à ce jour. Stentor a également été actif tout au long des travaux du Comité et a fourni un soutien financier et en nature. Unitel* a aussi fourni des fonds et une contribution en nature en aidant à examiner les ébauches. Le conseil d'administration de CANARIE voudrait remercier toutes les personnes qui ont travaillé avec les comités et tous ceux et celles qui ont participé aux ateliers et aux études visant à appuyer cette initiative. Il va sans dire que les recommandations représentent le consensus du Groupe de travail au complet et pourraient ne pas refléter nécessairement le point de vue de certaines personnes ou organismes qui ont participé au

QUEEN R 858 .C3 1996 c.2
CANARIE Health Information I
Towards a Canadian health iw
I
w

114471
INDUSTRY CANADA/INDUSTRIE CANADA



# TABLE DES MATIÈRES


**Section** **Page**

Préface . . . . . 1

Table des matières . . . . . 2

1.0 Préambule . . . . . 3

2.0 Introduction . . . . . 3

3.0 L'Inforoute Santé canadienne . . . . . 5

3.1 Vision . . . . . 5

3.2 Bâtir sur nos atouts . . . . . 7

3.3 Défis futurs . . . . . 9

3.4 Qui créera l'Inforoute canadienne de la santé : Rôles et responsabilités . . . . . 11

3.5 Financement . . . . . 14

4.0 Plan d'action . . . . . 15

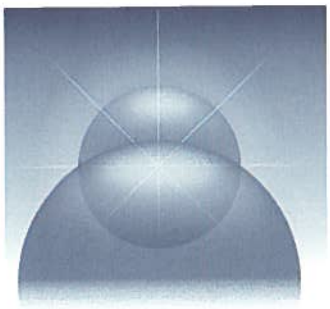
5.0 Conclusion . . . . . 16

**Annexes**

1. Membres du Comité consultatif de l'infrastructure de l'information sur la santé de CANARIE . . . . . 17

2. Consultations . . . . . 18

3. Projets de démonstration et projets pilotes de recherche . . . . . 19



## 1.0 Préambule

Les Canadiens jouissent d'une qualité de vie qui est l'envie de nombreuses nations. L'un des éléments clés de cette qualité de vie est notre système de santé. Une bonne santé et un accès à des soins de santé appropriés ont été longtemps considérés comme des composantes fondamentales des valeurs canadiennes.

Le système de santé canadien est en évolution rapide. Influencé par les contraintes fiscales, les possibilités d'améliorer l'efficacité et l'efficience de ses services, et habilité par de nouvelles technologies et de nouvelles connaissances en matière de prestation de soins de qualité, notre système de santé subit une transformation radicale.

Nous passons du concept des soins et des remèdes de courte durée à une vision plus large qui englobe la promotion de la santé et la prévention des maladies; d'un contrôle centralisé des établissements de santé à un soutien régional des soins à domicile et des soins autogérés; et d'une dépendance à l'égard des spécialistes médicaux à la reconnaissance par tous les citoyens de la nécessité d'assumer une plus grande responsabilité pour leur propre santé. Parallèlement, nous envisageons une perspective plus globale des éléments clés de la santé et du besoin d'intégrer au sein de notre système de santé les facteurs sociaux, environnementaux, génétiques, physiques et personnels qui influent sur l'état de santé.

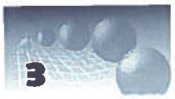
À la lumière de ces changements, le défi fondamental auquel fait face le secteur de la santé au Canada est de faciliter la transformation du paradigme de la santé tout en préservant un système de santé rentable et de qualité qui répond aux besoins de tous les Canadiens. Étant donné l'éventail des nouvelles technologies de l'information et des communications qui sont disponibles pour soutenir le secteur de la santé dans ses efforts, nous pensons que la tâche est réalisable.

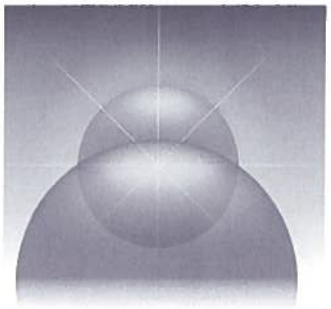
Le présent rapport constitue à la fois une invitation à passer à l'action et une définition des prochaines étapes importantes. Bien que ses recommandations s'adressent essentiellement au ministre de la Santé et au ministre de l'Industrie, il devrait être lu par tous les intervenants des industries de la santé et de l'information. Il est urgent d'agir.

## 2.0 Introduction

Le système de santé canadien est devenu une priorité stratégique pour tous les gouvernements du pays et pratiquement toutes les études sur la réforme de la santé au Canada soulignent l'importance du lien qui existe entre la réforme de la santé et l'utilisation efficace de la technologie de l'information. Certains spécialistes vont même jusqu'à soutenir que cette réforme *ne pourra être réalisée que* grâce à l'application judicieuse des nouvelles technologies de l'information et des communications. Par conséquent, plusieurs provinces aménagent déjà une infrastructure de base de réseau d'information sur la santé sur laquelle viendront se greffer une large gamme d'applications et de services axés sur les clients qui pourront être offerts de façon plus efficace.

Les provinces qui ont déjà identifié des initiatives spécifiques de réseau de santé prévoient dépenser entre 300 et 750 millions $ pour le développement d'applications et de services au cours des trois ou quatre prochaines années. Ces investissements sont justifiés en partie par des économies à long terme que l'on prévoit réaliser grâce à la distribution d'information sur le réseau. Un ministère provincial





prévoit des économies supérieures à 700 millions $ et a décidé d'investir 118 millions $ au cours des dix prochaines années à ces fins. Un autre gouvernement provincial a prévu que le rendement de son réseau se traduira par des économies annuelles de l'ordre de 43 à 106 millions $.

Les applications de santé qui devraient conduire à des économies de cette ampleur comprennent : les pratiques et les applications administratives, sur réseau et faisant appel aux nouvelles technologies de l'information qui sont utilisées dans les hôpitaux et dans les autres organismes de services de santé, comme par exemple les dossiers médicaux électroniques normalisés; les outils fondés sur les résultats pour la prise de décision et pour d'autres applications cliniques; et les applications de télémédecine et autres services sur réseau pour les collectivités éloignées.

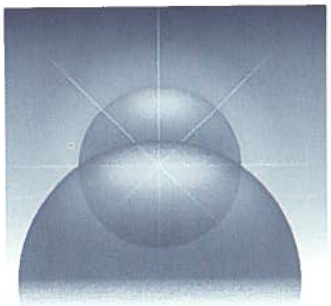
Dans un contexte plus large, l'introduction de réformes fondées sur la technologie générera des avantages économiques qui sont bien au-delà de ceux identifiés pour le système de santé lui-même. Plusieurs de ces avantages se manifesteront dans le développement du secteur canadien de la technologie de l'information et des télécommunications (TI&T), comme partie intégrante d'une industrie émergente de « télémédecine » ou de « santé-TI&T ». Ce secteur contribuera grandement à l'élaboration de nouveaux systèmes et services dans le domaine de la santé au Canada. En outre, on verra apparaître un grand nombre de fournisseurs de contenu dans le domaine de la santé.

D'une manière plus générale, le secteur de la TI&T est l'un des éléments clés du passage réussi du Canada à une économie dans laquelle les emplois et la croissance sont fondés de plus en plus sur la création, l'acheminement et l'application de l'information. En 1994, ce secteur générait 54,4 milliards $ en biens et services et employait environ 300 000 personnes au Canada. Depuis 1988, l'industrie de la TI&T progresse à un taux de croissance annuelle composé de 14 p. 100, un taux bien plus élevé que celui de tous les autres secteurs de l'industrie canadienne.

La demande pour des produits et services axés sur l'information est donc appelée à connaître une croissance rapide, notamment dans les domaines de l'enseignement et de la formation, de la santé et des soins de santé, des loisirs et des divertissements, et de l'information gouvernementale. Ces créneaux commerciaux offrent des débouchés considérables aux 13 000 sociétés de logiciels canadiennes. En réalité, on estime que le secteur de l'information pourrait éventuellement générer des revenus mondiaux annuels de plus de 3 000 milliards $ d'ici l'an 2 000. Les marchés américain, japonais et européen pour les systèmes d'information sur les soins de santé sont estimés à eux seuls à près de 7,5 milliards $. En outre, les pays en voie de développement, où des projets estimés à plusieurs milliards de dollars sont en cours actuellement, offrent des possibilités de croissance considérables pour les entreprises canadiennes.

Conscients des revenus importants que pourraient générer les technologies et les applications novatrices du secteur de la télémédecine ou de la santé-TI&T, un certain nombre de pays investissent de larges sommes sur le plan stratégique pour accroître leur expertise et commencer à établir leurs entreprises sur le marché mondial. Si le Canada désire que son secteur national de télémédecine devienne un intervenant concurrentiel et reconnu sur le marché mondial, il doit alors également considérer le développement de ce secteur comme une priorité stratégique.

La série de consultations sur lesquelles est fondé le présent rapport a permis de dégager la conclusion déterminante suivante : Afin de rehausser davantage la valeur des initiatives provinciales en matière de réseau et de réforme, **une stratégie et un plan d'ensemble nationaux sont nécessaires si l'on veut maximiser les avantages de cette**



**réforme sur le système canadien de la santé, l'économie canadienne et la santé des Canadiens.** Le présent rapport est une invitation à élaborer une telle stratégie nationale, dont la composante principale sera la création d'une Inforoute Santé canadienne.

Les sections qui suivent décrivent les caractéristiques principales de l'Inforoute Santé canadienne et proposent certaines mesures immédiates qui conduiront à son développement et à sa mise en œuvre rapides.

## 3.0 L'Inforoute Santé canadienne

### 3.1 . Vision

Une réforme de la santé connaîtrait un grand succès au Canada et progresserait rapidement avec la création d'un réseau d'information qui couvrirait tout le pays et qui, tout en englobant les réseaux provinciaux, transcenderait à la fois les obstacles organisationnels, bureaucratiques et géographiques. Un tel « réseau de réseaux » intégrerait les services d'information connexes à la santé offerts par un grand éventail de fournisseurs et répondant à toute une gamme de clientèles utilisatrices. Nous avons appelé cette infrastructure l'« Inforoute Santé canadienne » ou, en abrégé, l'« Inforoute Santé »[1].

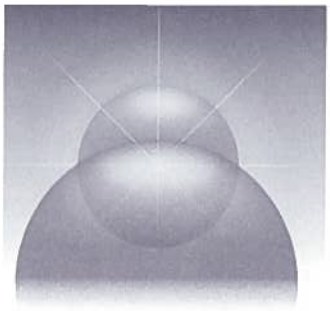
En tant que « réseau de réseaux », l'Inforoute Santé serait issue de nombreux services et partenariats des secteurs public et privé. Elle fournirait un ensemble d'applications et de services coordonnés, sûrs et intégrés sur réseau et mettrait des outils d'information et d'aide à la décision très puissants entre les mains des prestataires de soins de santé, des artisans de la politique et du public.

L'aménagement complet de l'Inforoute Santé fera certainement l'objet de nombreuses discussions et de nombreux débats subséquents et, à n'en pas douter, évoluera en faisant appel à des décisions indépendantes de nombreuses sociétés et organismes des secteurs privé et public. Néanmoins, il y a consensus, au sein du milieu de la santé au Canada, sur les principes qui devraient régir son aménagement. Le premier de ces principes est la nécessité d'une architecture ouverte, d'une gestion répartie et d'un accès universel.

Les applications et services que l'on projette d'offrir sur l'Inforoute Santé feront également l'objet d'un grand débat et de nombreuses expériences au cours des mois et des années à venir, bien que la gamme de services et d'applications susceptibles d'intéresser les diverses clientèles utilisatrices soit bien établie :

- **Les particuliers**, à domicile et dans les régions isolées, devraient avoir accès à de l'information sur la santé et sur les traitements de manière interactive, et les personnes affligées de maladies chroniques devraient pouvoir communiquer entre elles pour partager l'information relative à la gestion de leurs maladies;
- **Les professionnels de la santé** devraient pouvoir utiliser des outils d'aide à la décision fondés sur les résultats et accéder à de l'information courante sur les options de traitement et la gestion des patients, participer à des activités de perfectionnement avec leurs homologues même s'ils se trouvent dans des lieux éloignés, et offrir des services de santé aux patients au

[1] Inforoute Santé canadienne — Un cadre pour la fourniture de services de santé sur réseau comprenant : l'architecture de réseau; les capacités requises pour l'expéditeur, le receveur et le télécommunicateur; certains services et matériels d'exploitation; les services de formation et de soutien de l'usager; les produits de santé axés sur la TI&T; et les politiques et normes fondamentales.



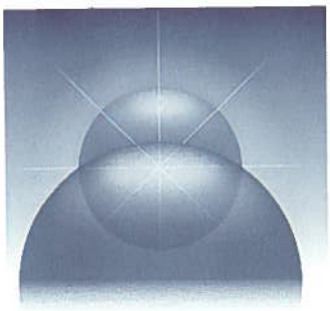
moyen d'outils de communications efficaces indépendamment du lieu où ils se trouvent; les dossiers médicaux électroniques normalisés constitueraient une nouvelle technologie clé sous-jacente à ces applications;

- **Les administrateurs et les artisans de la politique** devraient pouvoir évaluer le rendement des options de traitement des patients et des systèmes fondés sur des données exhaustives et fiables, examiner et promouvoir l'utilisation rentable des installations et améliorer la planification et la gestion des services de santé en général;
- **Les chercheurs** devraient pouvoir avoir accès à des bases de données sur la santé et à des outils évolués de dépistage et d'évaluation;
- **Les hôpitaux et les établissements de santé**, dans les limites de la législation sur le respect de la vie privée, devraient pouvoir avoir accès aux données des patients et à d'autres données et outils d'aide à la décision qui leurs permettraient d'accroître leur rendement et de réduire leurs coûts; et
- **Les organismes communautaires** devraient pouvoir participer davantage aux décisions liées à la santé et aux soins de santé à la source.

Grâce au développement d'applications comme celles-là, l'Inforoute Santé créera également des débouchés pour les entreprises canadiennes dans des domaines tels que l'élaboration de services de contenu en matière de santé et d'enseignement médical, les technologies fondamentales de réseau et les logiciels. Chacune des applications envisagées pour l'Inforoute Santé canadienne

## VISION

*L'Inforoute Santé canadienne sera un « centre d'information » virtuel créé et utilisé par les collectivités et les particuliers de tout le Canada. Elle sera ouverte et accessible, tout en garantissant le respect de la vie privée et la confidentialité appropriée pour aider les professionnels de la santé et les patients à prendre des décisions. Elle soutiendra la recherche et la formation. Elle facilitera la gestion du système de santé et répondra aux besoins du public en matière d'information sur la santé. Le Réseau sera un catalyseur pour le système de santé et contribuera à améliorer la santé des Canadiens. Il favorisera également le développement de technologies et de services canadiens concurrentiels à l'échelle mondiale.*



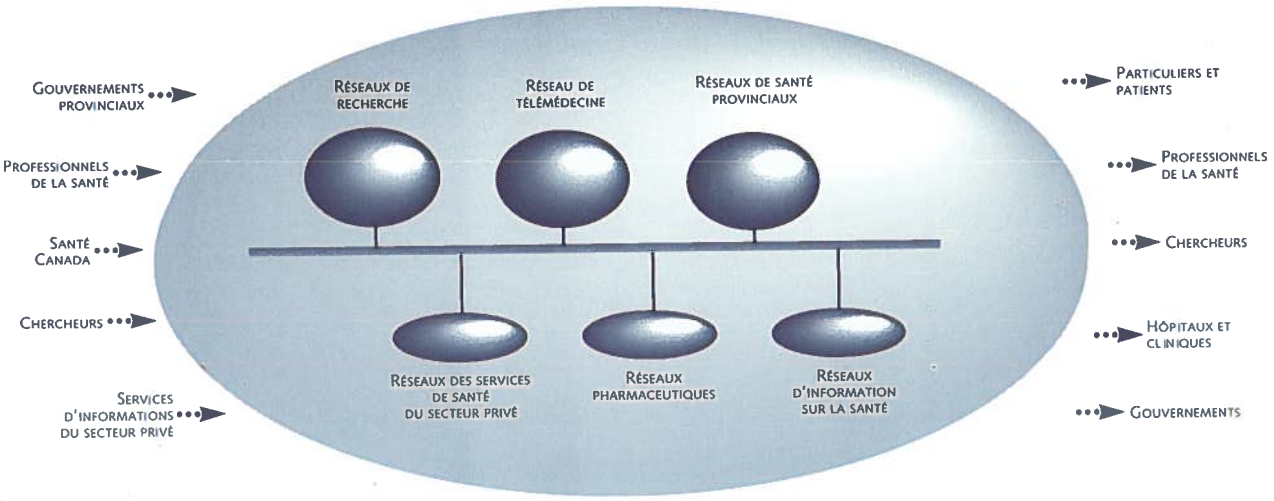
exigera des investissements pour la création des bases de données appropriées, des interfaces d'usager et des mécanismes d'aide à l'extraction des données et à la prise de décisions. Le nombre d'applications en télémédecine augmentera avec l'expansion des capacités du réseau; la gestion des dossiers de patient représente déjà un domaine en plein essor.

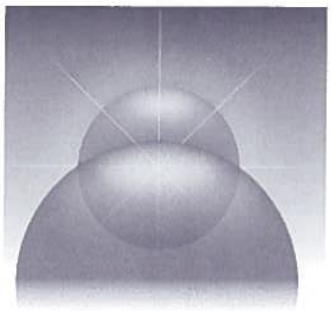
## 3.2 Bâtir sur nos atouts

Le Canada bénéficierait de nombreux avantages en assumant un rôle de chef de file mondial pour le développement des technologies et des applications sous-jacentes aux réseaux d'information sur la santé. L'élément le plus important dans ce contexte est le système canadien de la santé lui-même. Considéré comme l'un des meilleurs au monde, il suscite un grand intérêt pour ce qui est de son utilisation et de son appui par le public. Les principes qui le régissent — **accessibilité, universalité, intégralité, transférabilité et administration publique** — sont bien établis et préservés par la *Loi canadienne sur la santé*. On accepte la notion que la TI&T peut améliorer les services, générer des avantages sociaux et faciliter le désir commun à tous les Canadiens de recevoir des soins de qualité dispensés par toute une gamme de prestataires de soins. La géographie, la démographie, la fierté des Canadiens à l'égard de leur système de santé et leur leadership en matière de santé et de recherche sur la santé sont également des facteurs qui renforcent le rôle de chef de file que pourrait jouer le Canada dans ce secteur.

Les prestataires et les administrateurs de soins de santé de tout le Canada favorisent des stratégies sur la réforme de la santé englobant plusieurs thèmes fondamentaux : une prestation de soins de santé axés sur le patient/client; une grande

**INFOROUTE SANTÉ CANADIENNE**





importance accordée aux résultats obtenus; une responsabilité, une gestion locale et une régionalisation accrues; une concurrence contrôlée; des soins dispensés par des équipes; et un accès universel aux services essentiels. Ces thèmes exigent l'utilisation efficace de la TI&T pour réaliser les objectifs prévus en matière de santé et ils sont, à ce titre, primordiaux pour l'aménagement de l'Inforoute Santé.

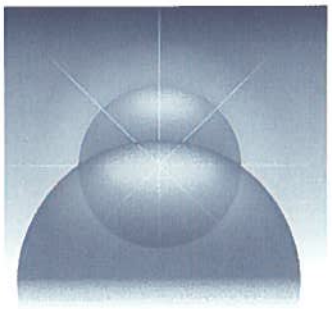
Un autre atout est le fait que le pouvoir est largement réparti au sein du système de santé canadien. Bien que les gouvernements financent le système, ils partagent le pouvoir avec les associations professionnelles, les organismes d'attribution de licences, les hôpitaux, les autorités responsables de la santé locale et les nombreux organismes sans but lucratif œuvrant dans le domaine de la santé. Comme nos gouvernements — provinciaux, territoriaux et fédéral — doivent tous résoudre l'équation coûts-avantages de notre système de santé, leur intérêt commun est de restructurer le système de manière à garantir des soins de santé rentables et de qualité.

Le Canada possède un secteur privé de télémédecine ou de santé-TI&T en plein essor qui sera l'élément moteur de l'aménagement et de l'utilisation du réseau de santé. La technologie de l'information peut créer des avantages sous la forme de nouveaux emplois, de nouveaux marchés, de nouveaux produits et de nouveaux services. De nombreuses entreprises de ce secteur prévoient doubler de taille au cours des cinq prochaines années. La plupart occupent déjà des créneaux commerciaux à l'échelle nationale. Toutefois, plutôt que d'attendre la matérialisation du marché canadien, certaines s'implantent directement sur les marchés d'exportation. L'exportation de la technologie de télémédecine vers les pays qui possèdent une infrastructure de santé sous-développée, et qui dépendent de soins de santé fournis à distance, est au premier plan de cette tendance.

L'infrastructure technologique canadienne est également mûre pour l'aménagement de l'Inforoute Santé. Nous avons une couverture universelle du service téléphonique avec une pénétration de 98 p. 100, des voies de communications à fibres optiques, une numérisation de 95 p. 100 de nos réseaux de télécommunications, et des projets pilotes mis de l'avant par les secteurs privé et public. Nous sommes des chefs de file dans les domaines de l'intégration des systèmes, de la commutation numérique, de la technologie du mode de transfert asynchrone, de la formation professionnelle et du commerce électronique. Nos entreprises de matériels et de logiciels de télécommunications sont concurrentielles sur le plan international.

Le Canada possède l'un des taux les plus élevés au monde pour ce qui est de l'utilisation de l'Internet. Grâce aux activités de CANARIE, de Rescol, de CA*net et du Comité consultatif sur l'autoroute de l'information, et grâce à de nombreuses initiatives et programmes provinciaux, la sensibilisation aux questions de TI&T et à l'application de la technologie des réseaux, notamment dans les domaines de la santé et de l'enseignement, est très élevée ainsi que l'intérêt qu'elles suscitent. Plus que toute autre chose, c'est probablement l'évolution de l'Internet au cours des dix dernières années au Canada et ailleurs qui rend aujourd'hui le rêve de l'Inforoute Santé réalisable.

L'évolution rapide de la technologie soulève naturellement un certain nombre de questions connexes à la sécurité des réseaux et à la protection de la vie privée. À cet égard, le Canada a à sa disposition l'une des plus fortes expertises au monde sur les questions du respect de la vie privée, ce qui lui confère un atout important dans l'aménagement de l'Inforoute Santé. De fait, la plupart, sinon toutes les provinces, ont adopté des mesures législatives afin de protéger les informations personnelles, au moins au niveau du secteur public.



En outre, le gouvernement du Canada a lancé deux initiatives visant à protéger les informations personnelles. La première permettra d'introduire une loi-cadre. Les ministres de l'Industrie et de la Justice, après consultation avec les provinces et les autres intervenants, proposeront une loi-cadre régissant la protection des données personnelles dans le secteur privé. L'autre initiative permettra d'établir une infrastructure à clés publiques (ICP) pour le gouvernement. L'ICP devrait entrer en exploitation sur le plan interne d'ici 1997 et avec des partenaires de l'extérieur d'ici 1998. Le ministre de l'Industrie, de concert avec d'autres ministres et paliers de gouvernement, travaillera en partenariat avec l'industrie et les autres intervenants pour garantir l'adoption d'infrastructures semblables partout au Canada.

## 3.3 Défis futurs

Malgré cette base solide, il est évident qu'il reste encore de nombreux défis à relever pour que l'aménagement de l'Inforoute Santé canadienne soit couronnée de succès et que les entreprises canadiennes puissent utiliser cette infrastructure nationale pour mettre au point des produits et des services concurrentiels à l'échelle mondiale.

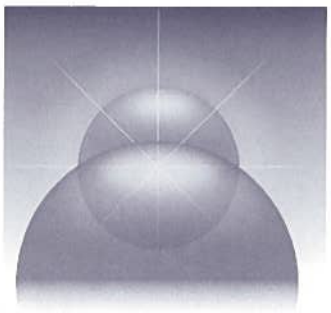
**(i) Leadership :** Le premier et le plus important de ces défis est le besoin d'une vision, d'une orientation et d'un thème communs parmi les intervenants et les partenaires clés canadiens.

L'absence de leadership national a conduit à un certain nombre d'initiatives sur la santé qui ont été prises isolément avec très peu de considérations

### Principes de l'Inforoute Santé canadienne

**En résumé, l'Inforoute Santé canadienne devra :**

1. Fournir à tous les Canadiens un accès convivial et en temps opportun à l'information, aux services et aux produits dont ils ont besoin, tout en garantissant la protection de leur vie privée et la confidentialité des données sur leur santé;
2. Améliorer la santé des Canadiens en les aidant à faire des choix de soins de santé éclairés;
3. Faciliter la prise de décisions par les professionnels des soins de santé conduisant ainsi à un système de soins de santé plus efficace et plus efficient;
4. Assurer une couverture nationale grâce à des initiatives privées et publiques regroupant plusieurs partenaires, et viables sur le plan financier;
5. Encourager la recherche-développement au sein d'un système ouvert utilisant des normes technologiques durables et indépendantes des fournisseurs;
6. Utiliser la technologie de pointe pour soutenir la croissance et le développement de l'économie canadienne;
7. Promouvoir le développement de la technologie, des applications et des services canadiens;
8. Être guidée par une structure de gestion qui garantit la concurrence loyale, des normes pratiques et qui assure un contenu de qualité;
9. Fournir un environnement sûr où la vie privée et la confidentialité sont protégées;
10. Fournir la capacité de traduire le contenu dans les langues officielles du Canada.



pour la manière dont elles pourraient être interconnectées et exploitées conjointement. Des initiatives concurrentes voient le jour dans différentes régions où les usagers et les développeurs pourraient tirer profit du partage de l'information et des connaissances. Un besoin pressant existe pour élaborer une vision partagée grâce à une coordination au niveau national.

Ce besoin a été identifié par le ministre fédéral de la Santé qui s'est engagé à entamer des discussions avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, d'autres ministères fédéraux, le secteur privé et les organismes professionnels du secteur de la santé, en vue de l'élaboration d'une stratégie nationale qui permettra de mettre en œuvre un réseau d'information intégré sur la santé dans le cadre de l'autoroute canadienne de l'information.

**(ii) Cadre de travail :** Étroitement lié à la nécessité d'une vision commune se trouve le besoin d'un cadre de travail partagé pour l'aménagement de l'Inforoute Santé, y compris des normes et un cadre politique et réglementaire communs. Actuellement, par exemple, le gouvernement fédéral et les provinces possèdent chacun leur propre système distinct pour protéger l'information.

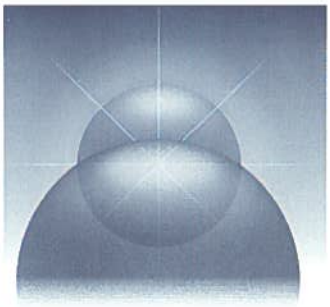
Les questions des droits de propriété intellectuelle, du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité en ce qui a trait au stockage et au transfert des données cliniques exigeront certainement une attention concertée dans les années à venir. Le respect de la vie privée et la confidentialité sont au premier rang des préoccupations du public canadien vis-à-vis de l'application de la TI&T dans des domaines tels que la santé. Les restrictions juridiques et éthiques sur le transfert des informations médicales de site à site ont déjà des répercussions sur les travaux des développeurs potentiels de réseau.

Toutefois, ces obstacles ne sont pas insurmontables. Pour arriver à des solutions communes, les intervenants doivent participer à l'élaboration de règlements et doivent être disposés à les suivre.

Les obstacles en matière de réglementation sont aussi une source de préoccupations. Les règlements touchant les applications cliniques et la rémunération pour les services de santé peuvent créer des obstacles pour certains cabinets de télémédecine, au sein des provinces et des territoires, et entre ceux-ci. En outre, et bien que cela ne soit qu'une question d'ordre général qui va bien au-delà des applications de santé, il est également important qu'un nouveau paradigme soit élaboré au sein du milieu de la réglementation des télécommunications. Ce paradigme doit aborder les besoins du public pour ce qui est des coûts et de l'accessibilité des soins et se pencher sur les besoins de l'industrie pour ce qui est de la concurrence loyale et de la tarification et du conditionnement de ses services. Certains experts ont fait valoir qu'une certaine souplesse dans la tarification des services de santé, une option qui fait face à bien des obstacles au sein du régime de réglementation actuel, améliorerait l'accès dans les régions rurales et isolées mal desservies par le système de santé actuel.

**(iii) Technologie :** Parmi les technologies essentielles à la mise en œuvre de l'Inforoute Santé, au moins du point de vue des usagers, se trouvent les interfaces d'usager, les outils d'aide à la décision, les outils de recherche, d'extraction et d'analyse de l'information, les logiciels d'affichage multimédia et les outils de navigation sur le réseau. Sans un logiciel convivial, uniforme et à architecture ouverte, les applications qui constituent l'Inforoute Santé seront de valeur restreinte.

**(iv) Contenu en matière de santé :** L'utilité de la technologie est une fonction des produits qu'elle aide à créer et à livrer. Il est par



conséquent primordial, pour la réalisation de l'Inforoute Santé, que de l'information précise, à jour et fiable sur la santé soit offerte aux usagers. Une vaste quantité d'information sur la santé qui pourrait être adaptée à ces technologies existe déjà. La prestation d'un contenu digne de confiance et accessible au moyen d'interfaces et de bases de données conviviales offre certainement un défi majeur.

**(v) Facteurs humains :** Au-delà de la technologie, de l'information et du cadre de réglementation, il y a certainement des défis à relever concernant le « facteur humain ». Il est important de reconnaître que le milieu de la santé lutte encore pour développer un niveau général de compétences dans le domaine de l'utilisation de la technologie de l'information. Le système de santé a un besoin urgent de travailleurs qualifiés rompus à la collecte, à la gestion et à l'analyse des données électroniques. L'aménagement de l'Inforoute Santé doit tenir compte des carences techniques de nombreux usagers qui n'ont pas l'assurance ou les compétences nécessaires pour utiliser la technologie actuelle. Le système canadien de la santé doit être prêt à investir dans la formation et dans la mise au point d'outils conviviaux, bon marché et contextuels.

Au-delà de ces questions se trouve le défi de l'éducation du public. Le public a besoin de comprendre ce que les nouveaux systèmes lui offrent et comment la technologie de l'information est utilisée pour améliorer le système de santé. Les patients doivent être sûrs que les systèmes sont conçus de manière à ce qu'il n'y ait ni divulgation de renseignements confidentiels ni usage à mauvais escient de l'information par une tierce partie. En fin de compte, le public doit avoir accès aux avantages de l'Inforoute Santé sans, pour autant, que les personnes qui n'ont qu'une connaissance limitée de la technologie soient désavantagées.

## 3.4 Qui créera l'Inforoute Santé canadienne : Rôles et responsabilités

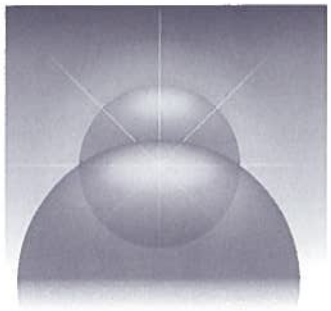
De nombreux intervenants clés qui relèveront les défis précités et aideront à façonner l'aménagement futur de l'Inforoute Santé sont déjà actifs, y compris des ministères des gouvernements provinciaux et fédéral, divers segments du secteur privé et un certain nombre d'organisations non gouvernementales (ONG). Trois partenariats stratégiques comprenant ces intervenants sont au cœur de la stratégie d'aménagement de l'Inforoute Santé : les partenariats fédéraux/provinciaux; les alliances du secteur privé avec des organismes du secteur public; et un partenariat entre Santé Canada et Industrie Canada pour encourager le secteur privé.

Seules une coordination et une coopération continues permettront d'aménager l'Inforoute Santé. Par conséquent, les rôles importants de leadership et de coordination qui ont été identifiés pour tous les intervenants et partenaires comprennent des activités permettant, entre autres :

- d'encourager l'adoption de normes nationales et de règles de conduite;
- de servir de modèle pour l'utilisation des technologies;
- de fournir des idées de contenu et, à certains moments, de développer du contenu; et
- de fournir un avis pour identifier et choisir les démonstrations et les projets pilotes et de recherche.

Dans ce contexte, des rôles particuliers peuvent être définis pour chaque intervenant clé :

**(i) Gouvernements provinciaux et territoriaux :** Ces gouvernements sont les principaux



intervenants pour l'aménagement de l'Inforoute Santé. Ils sont vitaux pour l'aménagement optimal, les normes, le financement et la promotion de l'Inforoute Santé, et la formation et la mise en œuvre de partenariats. Il faut, néanmoins, coordonner dans tous ces gouvernements les facteurs réglementaires, opérationnels et économiques connexes à l'aménagement d'un réseau d'information *national* sur la santé. La coordination, la collaboration et le partage des initiatives faciliteraient une approche d'équipe et éviteraient une fragmentation des efforts.

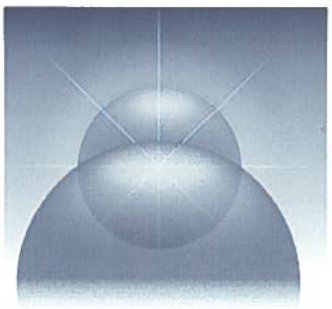
**(ii) Ministères fédéraux :** Le leadership national est nécessaire, à la fois pour stimuler et pour coordonner l'aménagement de l'Inforoute Santé et pour promouvoir le développement de la télémédecine ou du secteur de la santé-TI&T. De l'aide est également nécessaire pour les démonstrations et les projets pilotes et les projets de recherche-développement. En outre, les sources fédérales devraient fournir de l'aide pour les réunions, les ateliers, la formation et les initiatives coopératives connexes à l'Inforoute Santé. Également, au niveau fédéral, un partenariat stratégique entre Santé Canada et Industrie Canada est indispensable pour aider à soutenir et à favoriser l'aménagement de l'Inforoute Santé et, au besoin, pour servir de médiateur.

**(iii) Télécommunicateurs :** Les services des télécommunicateurs sont clairement primordiaux pour réaliser le rêve d'un réseau de communications rapide, efficient, fiable, rentable, ouvert et omniprésent. Les travaux de l'industrie et du Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes relatifs aux règlements autorisant les systèmes de santé sur réseau sont cruciaux pour la création de l'Inforoute Santé. L'industrie des télécommunications doit travailler avec le secteur de la santé afin d'identifier des modes de tarification qui permettraient l'intégration des systèmes de santé sur réseau pour une exploitation permanente. Les intervenants de cette industrie pourraient coopérer pour identifier les approches créatives nécessaires à la génération de revenus tout en répondant aux besoins actuels des usagers.

**(iv) Autres organismes du secteur privé :** L'industrie canadienne de la TI&T a fait ses preuves depuis longtemps dans le domaine du développement et du déploiement technologiques et elle continue d'être en mesure d'occuper une position de premier plan dans les technologies du logiciel et du matériel, des interfaces d'usager, des réseaux et des outils interactifs liés au contenu. La TI&T dans le secteur de la santé créera de nouveaux emplois — des emplois qui font partie de l'économie fondée sur le savoir et des emplois que les travailleurs de la santé qui ont été supplantés pourraient occuper en utilisant leurs connaissances. Ces emplois répondront aux besoins des nouveaux marchés en faisant appel à de nouveaux produits et à de nouveaux services.

Alors que s'affirme la tendance visant à contenir les coûts du système de santé, le secteur privé s'engage de plus en plus dans des activités commerciales dans le domaine de la santé; cela comprend les sociétés pharmaceutiques, les compagnies d'assurance, les organismes de préservation de la santé, les maisons d'édition, les entreprises des médias, les organismes de prestation de services médicaux et les firmes d'information sur la santé.

Au-delà de ces activités commerciales, les débouchés pour le secteur privé comprennent l'enseignement médical, le développement de didacticiels, les logiciels de formation et de diagnostic. Le potentiel commercial de la formation, notamment, est énorme. Un important fabricant d'équipement estime que 80 p. 100 de la technologie nécessaire pour créer un poste de travail médical multifonctions est disponible actuellement, mais nous sommes encore loin d'avoir un nombre suffisant de professionnels rompus à l'usage d'une telle technologie.

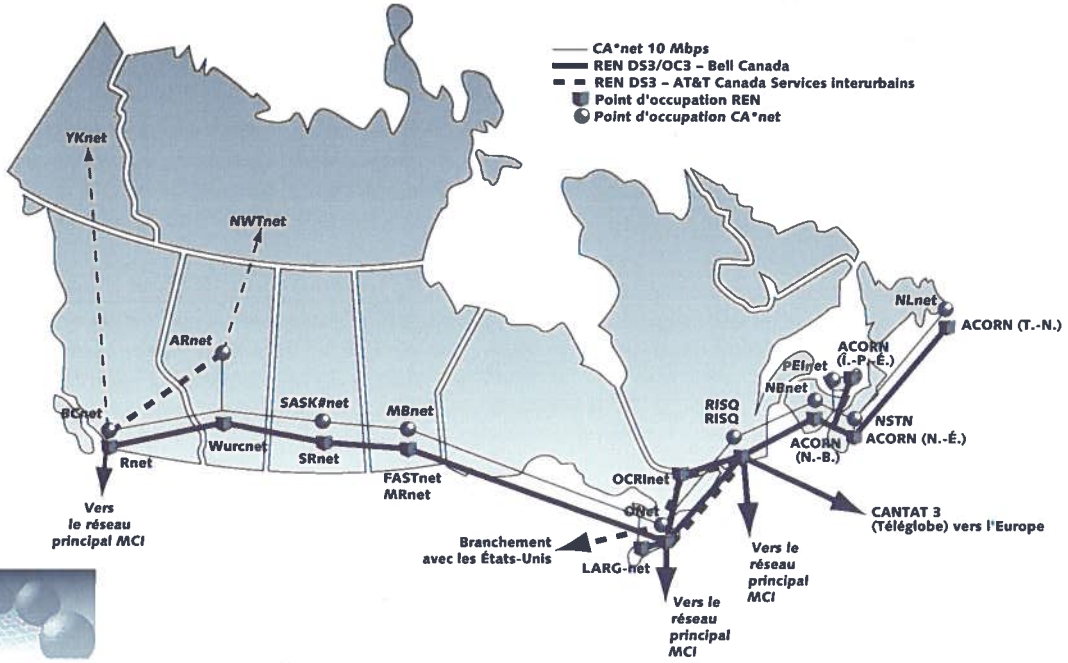


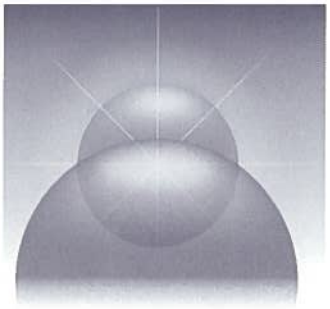
**(v) Organisations non gouvernementales (ONG) :** Les ONG joueront un rôle important dans la création de l'Inforoute Santé en offrant un point de vue indépendant, non gouvernemental et non industriel, et en jouant des rôles particuliers dans des initiatives spécifiques. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), par exemple, joue un rôle de chef de file dans l'élaboration des normes et dans la consolidation de la collecte, du traitement et de la diffusion des données; ses activités comprennent également la normalisation de la terminologie, les nomenclatures et la classification.

Les groupes de bénévoles, les associations professionnelles, les organismes d'attribution de licences et les initiatives de recherche pluridisciplinaires pourraient aussi contribuer en encourageant une plus grande uniformité dans toutes les professions connexes à la santé, en faisant connaître les besoins d'information de contenu de groupes spécifiques d'usagers et en encourageant le perfectionnement des compétences dans le domaine de la TI au sein de leurs organismes et la formation de leurs usagers. La Canadian Organization for the Advancement of Computers in Health (COACH), par exemple, fournit un forum où les usagers, les fournisseurs et les prestataires de services peuvent se rencontrer pour discuter de leurs préoccupations communes et trouver des solutions novatrices.

Le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) aura également un rôle à jouer en continuant à favoriser l'aménagement de l'Inforoute Santé, en agissant comme catalyseur pour rehausser le profil des applications de santé et en faisant la promotion de l'importance de la collaboration pour réaliser les avantages potentiels de l'utilisation des technologies de l'information dans le secteur de la santé. CANARIE devrait aussi continuer à soutenir les projets de haute priorité, notamment grâce à son Programme de développement technologique et d'applications, continuer à aménager le Réseau d'essai national en coopération avec les télécommunicateurs et encourager l'utilisation de ce banc d'essai pour le développement et la vérification d'applications novatrices dans le secteur de la santé.

## LES RÉSEAUX NATIONAUX REN DE CANARIE ET CA*net





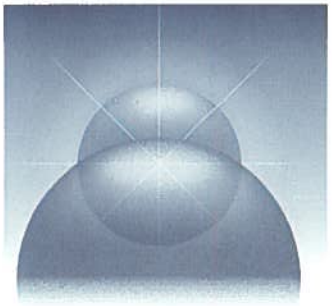
## 3.5 Financement

L'Inforoute Santé est envisagée comme un « réseau de réseaux » fournissant une infrastructure integrée sur laquelle toute une gamme de services et de contenus de santé seront mis à la disposition de nombreuses clientèles utilisatrices. Les secteurs public et privé joueront un rôle majeur dans le financement de son aménagement et des activités connexes à son exploitation permanente.

À mesure que l'Inforoute Santé deviendra entièrement opérationnelle et que la gamme des services offerts s'élargira, divers modes de financement devront être étudiés. Par exemple, certains services d'information offerts par des organismes du secteur privé pourraient être assujettis à des frais d'utilisation afin d'amortir les investissements affectés au développement des services en question et les coûts de la maintenance courante du réseau. Pour d'autres, le réseau pourrait simplement offrir un moyen plus efficace de fournir un service qui continuera à être financé par un gouvernement provincial ou par le gouvernement fédéral.

Au départ, des projets de démonstration et de recherche et des études pilotes seront nécessaires pour clarifier le thème et la portée des services sur l'Inforoute Santé et pour identifier les diverses options de financement de ces activités. Étant donné l'ampleur des activités envisagées, des sources de financement fédérales et provinciales devront probablement être sollicitées, ainsi que de l'aide du secteur privé et d'organismes sans but lucratif. Certains organismes ayant pris part aux consultations dans le cadre du présent rapport, tels que le Conseil de recherches médicales, l'Association médicale canadienne, le Collège des médecins de famille du Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé, pourraient être intéressés à participer à des projets conjoints.

Finalement, quelle que soit l'approche choisie pour financer l'aménagement et le lancement de l'Inforoute Santé, il est important de reconnaître que des processus d'évaluation et de quantification devront être intégrés à toute activité pilote et de démonstration et à toutes les phases de l'aménagement de l'Inforoute Santé. À long terme, les engagements privés et publics envers l'aménagement de l'Inforoute Santé et de ses services connexes ne se matérialiseront que lorsqu'une analyse de rentabilisation prouvera le bien-fondé de l'investissement en question. Bien qu'il y ait assez d'indices démontrant que l'aménagement global de l'Inforoute Santé offre des possibilités importantes d'économie et d'évitement de coûts pour la prestation des services de santé, des données précises sur la faisabilité technique et commerciale des nouveaux services proposés seront nécessaires avant que ne se concrétisent les investissements dans le développement de services particuliers.



## 4.0 Plan d'action

À la suite de consultations exhaustives et de recherches menées au cours des dix-huit derniers mois, les recommandations suivantes sont offertes pour faire progresser l'aménagement de l'Inforoute Santé canadienne :

### Recommandations

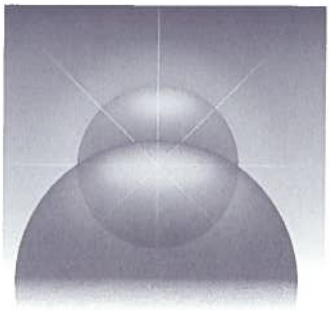
1. Qu'au cours des douze à dix-huit prochains mois, le ministre de la Santé, en coopération avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, d'autres ministères fédéraux, le secteur privé et des organismes professionnels du domaine de la santé, assume le rôle de chef de file pour l'élaboration d'une stratégie nationale qui permettra de mettre sur pied un réseau d'information intégré sur la santé, l'Inforoute Santé canadienne, dans le cadre de l'autoroute canadienne de l'information.

2. Que le ministre de l'Industrie entreprenne un examen des possibilités qui s'offrent aux industries canadiennes de télémédecine ou de santé-TI&T et de leur compétitivité, dans le souci de rehausser leurs capacités d'offrir des produits et des services concurrentiels sur les marchés nationaux et internationaux.

3. Qu'en attendant la formulation d'une stratégie nationale détaillée, CANARIE, le Comité consultatif sur l'autoroute de l'information, le ministre de la Santé et le ministre de l'Industrie créent conjointement un Comité des principaux chefs de file du domaine de la santé et des industries connexes pour faciliter l'aménagement rapide de l'Inforoute Santé canadienne.

4. Que le mandat du Comité comprenne la recherche et l'identification des partenaires et du financement des démonstrations et des projets pilotes à haute priorité tels que ceux énumérés à l'Annexe 3; la préparation d'une série de rapports sur les questions clés, dont celles du respect de la vie privée et de la confidentialité; et, en consultation avec les autres intervenants, la coordination de la planification d'un Congrès national sur l'aménagement de l'Inforoute Santé canadienne, qui pourrait avoir lieu au printemps 1997.

5. Qu'en attendant la formulation d'une stratégie nationale détaillée, CANARIE continue à assumer le rôle de chef de file auprès du Comité et à cordonner le financement de ses travaux, en utilisant principalement des sources autres que celles de CANARIE.



## 5.0 Conclusion

L'aménagement de l'Inforoute Santé canadienne ne se résume pas à l'établissement de connexions d'ordre technologique et elle n'est pas qu'un moyen de promouvoir la croissance économique. Bien que cette initiative fasse appel à la technologie et représente un facteur déterminant du développement de l'économie canadienne fondée sur le savoir, l'aménagement de l'Inforoute Santé abordera aussi certaines valeurs fondamentales chères aux Canadiens : les normes de santé, la promotion de la santé publique, les normes de formation et la protection de la vie privée. Une telle initiative permettra également d'assurer qu'un contenu canadien soit offert pour répondre aux besoins des Canadiens en matière de santé.

L'Inforoute Santé canadienne est réalisable. Au cours des consultations menées par CANARIE, un appui solide et uniforme s'est manifesté pour un tel réseau national d'information sur la santé créé grâce à un effort coordonné et convergent. **Il est urgent d'agir.**


Pour de plus amples renseignements, communiquer avec :

**CANARIE INC.**

410, avenue Laurier ouest, pièce 470

Ottawa (Ontario) Canada K1P 6H5

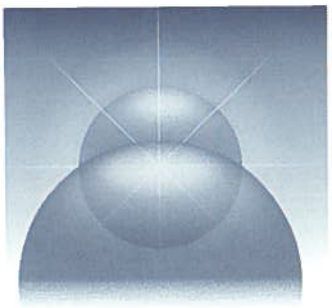
Téléphone : (613) 660-3634

Télécopieur : (613) 660-3806

Courrier électronique : info@canarie.ca

Gopher : //gopher.canarie.ca

World Wide Web : http://www.canarie.ca



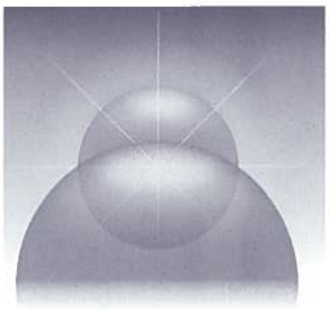
# ANNEXE 1

## COMITÉ CONSULTATIF DE L'INFRASTRUCTURE DE L'INFORMATION SUR LA SANTÉ DE CANARIE

Dr Andrew Bjerring, président et chef de la direction, CANARIE Inc.
M. Tony Dagnone, président et chef de la direction, London Health Sciences Centre
Dr Jo Hauser, directeur général, Direction de la recherche et des politiques de programmes, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, Santé Canada
Dr Max House, professeur de télémédecine clinique, Faculté de médecine, Université Memorial de Terre-Neuve
M. David Hoye, directeur et gestionnaire, Direction générale des industries de la santé, Industrie Canada
Dr Wilbert J. Keon, directeur général, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, Hôpital Civic d'Ottawa
M. Rafiq Khan, directeur, Planification stratégique, CANARIE Inc.
Dr Robert Perreault, chef de la médecine préventive, Direction de la santé publique, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Québec
Mme Kita Szpak, Secrétariat, CANARIE Inc.
Dr Mo Watanabe (PRÉSIDENT), professeur, Université de Calgary
M. John A. Williams*, président et chef de la direction, SmartHealth, Winnipeg, Manitoba
*nommé en juin 1996

## GROUPE DE TRAVAIL

Mme Barbara Brackett, agente de développement industriel, Industrie Canada
M. Richard P. Cavanagh, directeur national, Stentor politiques publiques Télécom Inc.
M. Robert Ellis, analyste principal, Direction de la planification stratégique et de l'examen, Direction générale des politiques et de la consultation, Santé Canada
M. Greg Fernet, gestionnaire, Direction de la planification stratégique et de l'examen, Direction générale des politiques et de la consultation, Santé Canada
M. Rafiq Khan (COPRÉSIDENT), directeur, Planification stratégique, CANARIE Inc.
M. Pierre Levasseur, agent principal de commercialisation, Direction de la recherche et des politiques de programmes, Santé Canada
M. Marc Lee*, économiste, Direction générale de l'industrie de la technologie de l'information, Industrie Canada
M. Marlon Oneid, directeur, Expansion commerciale, Secteur gouvernemental, Unitel Communications Inc.
Mme Marie-France Remy, gestionnaire, CANARIE-International, Direction générale de l'industrie de la technologie de l'information, Industrie Canada
Mme Kita Szpak, Secrétariat, CANARIE Inc.
Dr Mo Watanabe (PRÉSIDENT), professeur, Université de Calgary
*a remplacé Mme Remy en mai 1996

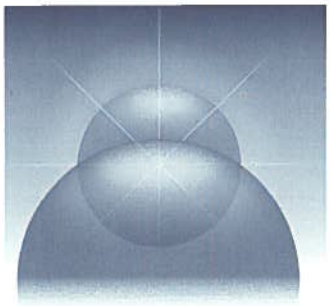


# ANNEXE 2

## Participants supplémentaires à l'Atelier des fournisseurs de contenu, Association médicale canadienne, Ottawa, 1995-12-5, et à l'Atelier de télémédecine/TI, Cifra Médical Inc., Québec, 1996-3-11, et personnes consultées par le Dr Penny Jennett

M. Richard Alvarez, vice-président principal, Institut canadien d'information sur la santé; M. Ron Baker, gestionnaire en commercialisation auprès de l'industrie, Soins de santé, Centre de ressources Stentor Inc.; Mme Gina Marie Becker, agente de programmes, Direction de la recherche et des politiques de programmes, Santé Canada; Dr Luc Bessette, Montréal, Québec; Mme Alexa Brewer, directrice, Laboratoire de lutte contre la maladie, Direction générale de la protection de la santé, Santé Canada; M. Simon Caron, chargé de mission, Santé et services sociaux, Secrétariat de l'autoroute de l'information, Gouvernement du Québec; Dr Ann Carter, directrice associée, Division de la promotion des soins de santé, Association médicale canadienne; Mme Carol Clemenhagen*, présidente, Association canadienne des soins de santé; Dr Alain Cloutier, Centre hospitalier de l'Université Laval; Mme Denise Côté, Santé Canada, direction générale régionale, région du Québec; Mme Jocelyne Côté, adjointe au développement des affaires, Développement Purkinje Inc.; Dr Trevor Cradduck, directeur exécutif, LARG*net, London, Ontario; Dr Betty Cragg, École des sciences infirmières, Université d'Ottawa; M. Gerry Dafoe, directeur exécutif, Association canadienne de santé publique; M. Antoine Dagher, directeur des produits télématiques, Immédia Inc.; M. Michael Decter, directeur général pour le Canada, APM Incorporated; M. Ernie Delgrande*, Programmes de santé des Premières nations et des Inuit, Direction générale des services médicaux, Santé Canada; Mme Iris Diegel, TCT Health Corporation; M. Rick Domokos, directeur, Direction générale de l'industrie de la technologie de l'information, Industrie Canada; Mme Barbara Drew, directrice exécutive, Association médicale canadienne; Dr Gilles Dubuc, Hôpital Anna Laberge, Châteauguay; M. Leroy Fevang, directeur exécutif, Association pharmaceutique canadienne; Dr Paul Fisher, directeur, School of Health Information Science, Université de Victoria; Mme Cathy Fooks, directrice de l'unité de transfert de la recherche, Sunnybrook Health Sciences Centre; M. Jim Frankish, directeur associé, Institute of Health Promotion Research; Dr Robert Funnell, Hôpital général de Montréal; M. Roger Gauthier, Centre de recherche informatique de Montréal (CRIM); Dr M. Guerrier, vice-président de la gestion des ressources, chef du service de l'information, The Toronto Hospital; Dr Bill Hall, chef intérimaire, Département de médecine familiale, directeur associé (services cliniques), Unité télématique de santé, Université de Calgary; Mme Sonja Halvorson, gestionnaire du développement, Santé, MediaLynx; M. Jim Hamilton, Centre de recherche sur les communications; Dr Richard Handfield-Jones, Le Collège des medecins de famille du Canada; Dr Kathryn Hannah, spécialiste en soins de santé, Sierra Systems Consultants Inc.; Dr R. Hayward, professeur adjoint, Unité de recherche sur l'information de la santé, Université McMaster; M. Chris Helyar, directeur associé, expertise-conseil en soins de santé, Hay Management Consultants; M. Doug Hull, directeur général, Industrie Canada; Dr Mary Ellen Jeans, directrice exécutive, Association des infirmières et infirmiers du Canada; Dr Sid Katz, directeur exécutif, Science World; M. Abbdul H. Lakhani, spécialiste en planification des réseaux, Développement de la technologie future, Télésat Canada; Dr Léo-Paul Landry, secrétaire général, Association médicale canadienne; M. Peter Liebel*, directeur exécutif, Comité consultatif sur l'autoroute de l'information; M. David Low, Hickling Corporation; Dr Jocelyne Mallett, Newbridge Networks Corporation; Dr Henry Mandin, doyen associé, Enseignement médical du premier cycle, Université de Calgary; Dr Rick Mathias, directeur, Direction générale de la protection de la santé, Santé Canada; Mme Nancy McBean, TCT Health Corporation; Dr D. Menon, directeur exécutif, Bureau de coordination canadien pour l'évaluation de la technologie dans le domaine de la santé; M. Francois Meunier, président, Cifra Medical Inc.; Dr John Millar, agent de santé provincial, Province de la Colombie-Britannique; M. Jim Mintz, directeur, Direction de la recherche et des programmes, Santé Canada; M. Denis Morrice, président et chef de la direction, Société d'arthrite; M. Ed Norwich, gestionnaire de la gestion de l'information, ministère des Services de santé et sociaux, Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest; Dr J. Parboosingh, directeur associé, Bureau MOCOMP, Ottawa; M. Tim Patterson, directeur, CME Development, Programmes internationaux, HealthLink Communications Inc.; Dr Reg L. Perkin, directeur executif*, Collège des médecins de famille du Canada; M. Éric Perreault, vice-président et directeur général, Cifra Medical Inc.; Dr Jocelyne Picot, chargée de cours, Programme du deuxième cycle en communications, Université McGill; M. Michael Pluscauskas, président, Centre for Health Information Infrastructure; Dr Noralou Roos, directeur, Centre manitobain des politiques et de l'évaluation de la santé, Département des sciences de la santé communautaire, Université du Manitoba; M. Gil Sampson, Clinidata; M. Robert Thivierge, secrétaire général associé, Santé et services sociaux, Secrétariat de l'autoroute de l'information, Gouvernement du Québec; M. W. Tholl, directeur exécutif, Fondation des maladies du cœur du Canada; M. Eric K. Tsang, chef, Bureau de l'expansion commerciale, Centre de recherches sur les communications; Dr Jeff C.E. Way, Calgary, Alberta; M. Ulrich Wendt, Département des services de santé communautaire, Université du Manitoba; M. Peter West, directeur du développement économique, Santé et communauté, Agence des services, Province de l'Île-du-Prince-Édouard; M. Michael Wolfson, directeur général, Direction des études sociales et économiques, Statistique Canada; M. Ronald H. Yamada, vice-président principal, MDS Health Group Limited

*Ces personnes n'occupent plus les mêmes fonctions.



# ANNEXE 3

## PROJETS DE DÉMONSTRATION ET PROJETS PILOTES DE RECHERCHE

Les six thèmes suivants suggérés pour les projets de démonstration illustrent les avantages de la formation de partenariats et de l'utilisation de la TI :

1. Les projets sur la **politique en matière de santé** pour montrer comment des données de qualité informatisées faisant appel à la TI peuvent être utilisées par les provinces et les territoires pour faire connaître les décisions politiques, influencer les affectations de ressource et influer sur les questions de santé;
2. Les projets de **recherche sur la santé** pour démontrer comment la TI permet aux chercheurs d'avoir accès aux données des banques de données sur la santé et de les visualiser et de les interpréter, et comment la TI peut faciliter la collaboration, les programmes et l'acquisition de fonds pour la recherche;
3. Les **activités de démonstration à l'intention du public** pour illustrer comment la TI permet d'accéder à l'information, à l'expertise et aux services en matière de santé;
4. Les projets de **prestations de soins** pour montrer aux prestataires de soins (p. ex. docteurs, professionnels de la santé, infirmières, visiteurs à domicile) comment la TI peut leur permettre d'accéder aux données dont ils ont besoin là où ils le désirent, et les aider à prendre des décisions éclairées relatives à la santé des patients;
5. Les démonstrations d'**accès et de connectivité** montrant comment les régions ou les circonscriptions éloignées des provinces et des territoires peuvent être interconnectées grâce à des systèmes multiréseaux et la manière dont les coûts d'exploitation peuvent être envisagés; et,
6. Les démonstrations **commerciales/de partenariats** pour promouvoir les caractéristiques et les avantages d'alliances et de partenariats appropriés.

En outre, sans projets de validation novateurs respectueux du contexte et de l'environnement, les avantages réels de la technologie de l'information sur la santé ne pourraient jamais être réalisés. Les quatre domaines pilotes suivants devront être choisis au niveau national :

1. Les projets pilotes portant sur le **concept d'une région/circonscription/collectivité en bonne santé** aideront les régions, les circonscriptions et les collectivités à élaborer les modèles des « meilleures pratiques » grâce à l'utilisation de la technologie de l'information. Les thèmes suggérés comprennent la télémédecine, le monitorage à domicile, l'utilisation de services d'urgence, des systèmes d'information médicale et d'approvisionnements informatisés;
2. Les projets pilotes sur le thème de la **technologie à l'aide des Canadiens** illustreront comment l'informatisation de l'information grâce à la TI peut aider le public à prendre des décisions relatives à la santé ou aux soins de santé, et comment des décisions éclairées conduisent à une vie plus saine. Les thèmes suggérés comprennent les lignes d'aide, la promotion de la santé, la gestion des risques, les options de traitement, la nutrition, le suicide parmi les adolescents, la santé en milieu de travail, les réseaux familiaux, la télévision interactive, les bulletins ou journaux des événements importants en matière de santé, les questionnaires électroniques, les lignes directrices axées sur le public diffusées sur l'Internet, et les thèmes du Forum national sur la santé : les facteurs déterminants de la santé; la prise de décision fondée sur des preuves; les valeurs; et la création d'un équilibre;
3. Les projets pilotes axés sur les **prestataires de soins habilités par la TI** comprennent deux catégories recommandées pour les activités de recherche :
   a) **Le bureau modèle de TI :** « Introduire la TI au bureau par étapes » exige de se concentrer sur des technologies telles que les dossiers électroniques essentiels des patients, les outils décisionnels essentiels, les bases de données sur l'interaction médicamenteuse, les directives cliniques, les formules d'assurance provinciale, les mécanismes de codage normalisés, les systèmes d'aide décisionnelle, le commerce électronique (pharmacie), la facturation médicale et les systèmes de laboratoire; et,
   b) **Les banques de questions à l'usage du prestataire de soins /de l'usager (cas fondés sur l'expérience clinique, sites de soins virtuels) :** L'accent est sur les médecins, les infirmières dans les régions éloignées ou mal desservies, les infirmières effectuant des visites à domicile dans les collectivités, les pharmaciens et les soins au bureau, avant de passer à d'autres sites de soins et de laboratoires.
4. Les projets pilotes pour les **chercheurs faisant appel à la TI** mettront l'accent sur la recherche dans le domaine de la santé, l'étude des systèmes de recherche axés sur la santé et sur les résultats obtenus, les outils logiciels de recherche et de dépistage, la quantification électronique des résultats et les critères d'évaluation, la technologie du partage et de la diffusion de l'information, et les sources de financement accessibles à la TI.

En outre, une activité pilote supplémentaire sur les besoins de l'industrie a été identifiée. Deux thèmes sont considérés comme importants : une initiative de centre d'échange de données et la préparation d'un plan d'affaires international.