

MÉMOIRE

Projet de loi 95

Loi modifiant la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement et d'autres dispositions législatives



Université 
de Montréal

Présenté à l'Assemblée nationale du Québec
Le 26 mai 2021 par le

**Consortium Santé Numérique de
l'Université de Montréal**

santenumerique.umontreal.ca
Yves Joannette, Directeur
yves.joannette@umontreal.ca

Le Consortium Santé Numérique

Le Consortium Santé Numérique de l'Université de Montréal regroupe toutes les facultés ainsi que les écoles, établissements de santé, centres et instituts affiliés.

Le Consortium Santé Numérique favorise les liens avec les parties prenantes externes et cherche à mieux soutenir, coordonner et planifier la recherche et l'enseignement dans l'ensemble du réseau de l'Université de Montréal dans le domaine de la santé numérique.

Le Consortium Santé Numérique vise notamment à :

- déployer une vision stratégique commune de développement en santé numérique pour l'ensemble du réseau;
- partager les meilleures pratiques pour déployer un développement efficace des bases de données en santé;
- faciliter le recrutement de nouveaux professeurs à l'interface de la science des données, de l'algorithmique et des sciences pertinentes à la santé et leur intégration à une masse critique d'experts;
- favoriser la modernisation des programmes de formation à l'interface de la science des données, de l'algorithmique et des sciences pertinentes à la santé;
- se doter d'outils facilitant le développement de partenariats à l'interface de la science des données, de l'algorithmique et des sciences pertinentes à la santé, incluant les aspects réglementaires et de politique publique, entre les membres du réseau et des partenaires externes;
- coordonner le développement de règles éthiques concernant l'utilisation responsable des données et de l'algorithmique en santé;
- faciliter les initiatives de collaboration avec des parties prenantes externes.

Le Consortium Santé Numérique de l'Université de Montréal est financé dans le cadre du programme des Subventions de projets supplémentaires (SPS) du Fonds de soutien à la recherche du gouvernement du Canada, une initiative conjointe du [Conseil de recherches en sciences humaines](#) (CRSH), du [Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie](#) (CRSNG), et des [Instituts de recherche en santé du Canada](#) (IRSC).

Commentaires généraux

Le Consortium Santé Numérique (ci-après désigné par « Consortium ») prend note que la toile de fond du projet de loi 95 est constituée par le Cadre normatif de gestion des ressources informationnelles du gouvernement du Québec, et plus spécifiquement par la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement (LGGRI). Les établissements universitaires et établissements de santé, en tant qu'organismes publics, sont visés par la LGGRI et devront mettre en œuvre, par une stratégie de transformation numérique, des actions pour se conformer à celle-ci.

Suite au dépôt du projet de loi 95, les membres du Consortium ont été interpellés pour faire part de leurs impressions et commentaires. Plusieurs ont répondu à l'appel, témoignant de l'importance de ce projet de loi pour le milieu académique et de son impact anticipé sur la capacité de la communauté scientifique à générer de nouvelles connaissances au bénéfice de la société.

Vers un accès facilité aux données gouvernementales à des fins de services publics

Le Consortium reconnaît la valeur de l'objectif premier du projet de loi 95 (PL95) qui est de favoriser la mobilité et la valorisation des données numériques gouvernementales à des fins administratives ou de services publics. Le Consortium y voit bien les avancées que les dispositions du PL95 pourraient permettre à cet égard.

« CHAPITRE II.4 SECTION I «12.10. Les données numériques gouvernementales constituent un actif informationnel stratégique du patrimoine numérique gouvernemental. Leur mobilité et leur valorisation au sein de l'Administration publique à des fins administratives ou de services publics, en tenant compte de leur nature, de leurs caractéristiques et des règles d'accès et de protection qui autrement les régissent, sont d'intérêt gouvernemental.

L'intention des mesures proposées par le PL95 visant à faciliter l'accès à ces données, y inclus pour des fins de recherche et développement pourrait paraître secondaire, mais elle est primordiale. La difficulté actuelle d'accès aux grandes bases de données gouvernementales pour la recherche universitaire limite la valorisation de ces données par la recherche. C'est grâce aux recherches qui ont accès à ce patrimoine numérique gouvernemental que les décideurs publics et politiques, l'ensemble des acteurs non gouvernementaux de même que les citoyens et citoyennes peuvent mieux comprendre les forces et défis de notre société, et envisager des solutions nouvelles. C'est la source même des améliorations sociales, des possibles innovations, de notre capacité collective de progrès social et technologique. Cette réalité est particulièrement importante pour la santé et les services sociaux qui en plus de représenter une part importante des dépenses publiques, est de façon récurrente une priorité pour la société. L'état, ses systèmes, ses citoyens et citoyennes et son économie en sont tous bénéficiaires.

L'importance de la recherche académique s'effectuant avec des données gouvernementales

Favoriser l'accès aux données constituant le patrimoine public pour la recherche scientifique est fondamental. La récente pandémie a montré le caractère essentiel de l'accès aux données publiques afin que les scientifiques puissent être en soutien à la prise de décisions et orientations ministérielles ou

gouvernementales et permettre à la société de mieux comprendre les enjeux et les éventuelles avenues vers une meilleure santé et un mieux-être de la population, du système de santé et de l'économie québécoise en général.

La recherche académique réalisée sur les campus des universités et dans les établissements de santé auxquels ils sont affiliés est la principale source de recherche novatrice à partir du patrimoine numérique gouvernemental. Cette recherche peut se faire dans le cadre d'ententes contractuelles avec le gouvernement, mais la majorité de ces efforts de recherche provient de la recherche libre, initiée par les équipes de recherche qui sont elles-mêmes soutenues par des organismes subventionnaires comme les Fonds de recherche du Québec. Une portion importante de cette recherche se doit d'avoir accès aux données du secteur de la santé et des services sociaux et des autres domaines de l'État.

L'intelligence artificielle (IA) a entraîné un changement de paradigme dans la façon même de faire de la recherche. En effet, le principe même de l'IA est de générer des hypothèses à partir de l'analyse systématique et apprenante de large ensemble des données. Cette approche est complémentaire à une recherche plus classique dont l'objectif est de valider des hypothèses définies à priori. En réalité, ces deux approches sont souvent en synergie, car la première (IA) permet de générer des hypothèses initialement insoupçonnées qui peuvent par la suite faire l'objet d'une validation par une approche plus habituelle de validation d'hypothèses. Cette dernière approche peut également être utilisée à partir des prédictions de modèles de référence élaborés au fur et mesure du cumul de connaissances. Il résulte de ces approches complémentaires que de plus en plus de recherche en santé exige un accès aux données massives que représentent les données gouvernementales avec la possibilité de réaliser des forages (e.g., recherche en santé publique), ou encore l'utilisation d'algorithmes apprenants (IA) permettant d'identifier des liens encore insoupçonnés. C'est l'ensemble de ces approches en recherche universitaire qui ont le potentiel de propulser la société et ses dirigeantes et dirigeants vers de nouveaux horizons de santé et de bien-être de la population, des systèmes de santé et de services sociaux, et de l'économie.

Le PL95 et les projets de loi reliés (PL64 et PL82 chapitre XIII) composent un nouvel appareil de régulations dont il faut assurer l'efficacité

À l'image de pays qui ont inspiré le système de santé et social du Québec (e.g., la Suède), le Québec ne peut pas se priver de la contribution de la recherche académique faisant appel à des données gouvernementales. Ne pas faciliter, voir freiner la recherche universitaire qui utilise les données gouvernementales représenterait une renonciation aux retombées de la recherche grave de conséquences et un manque à l'éthique collective en raison de l'absence des avancées et impacts sur la qualité de vie des citoyennes et citoyens. C'est pourquoi, la trilogie des PL64, PL82 (chapitre XIII) et PL95 se doit d'être déployée de manière telle que non seulement elle ne viendra pas interférer avec la capacité des équipes de recherche académique d'avoir accès aux données gouvernementales, mais elle devrait faciliter cet accès par rapport à la situation actuelle qui est loin d'être optimale. Par comparaison avec les autres pays disposant d'un système de santé universelle et publique, et même par comparaison avec d'autres provinces canadiennes, les dispositions législatives actuelles ne facilitent pas la recherche universitaire sur les données gouvernementales.

La protection des renseignements personnels représente une dimension importante de la gestion des données gouvernementales. Toutefois, les règles de protection des données personnelles ne doivent pas

être mises en œuvre de manière telle à compliquer de manière importante ou à retarder de manière indue l'accès aux données gouvernementales pour les équipes de recherche universitaires, car les coûts d'opportunité seraient trop grands pour la société. Il importe donc d'adopter une approche équilibrée -- ou « proportionnelle » telle qu'utilisée en éthique -- qui permette au Québec de rejoindre ces deux objectifs. Les discussions qui ont cours sur la trilogie des projets de loi s'y rapportant représentent ainsi une occasion unique d'atteindre cet équilibre au profit de la santé et du bien-être de la population, du système de santé et de l'économie.

Le Consortium souhaite qu'une attention particulière soit portée à la mise en œuvre et à la coordination de l'appareil de législation pour assurer 1) l'accès et la disponibilité dans un délai raisonnable, 2) la qualité des données et des jeux de données disponibles, 3) un système apprenant capable d'apporter des améliorations de façon continue en tenant compte du point de vue des utilisateurs et utilisatrices.

En conclusion, le Consortium Santé Numérique, au nom de ses membres, incite la Commission à aborder la discussion du PL95 et des autres projets de loi qui y sont reliées (PL82 Chapitre XIII et PL64) dans un esprit d'équilibre et de proportionnalité des mesures qui en découleront. Cette proportionnalité des mesures se doit de prendre en compte l'importance pour la société de non seulement permettre, mais de faciliter l'accès aux données gouvernementales pour les équipes de recherche universitaire et ce, dans un délai raisonnable tout en assurant la protection des données personnelles. Une telle approche permettra la valorisation des données gouvernementales pour le bien public et le plein bénéfice de ce que la recherche universitaire a à offrir notamment en vue d'améliorer la santé, le système de santé et le bien-être de la population du Québec et au-delà. Le Québec doit devenir un leader au Canada et à l'international, et devenir un modèle en matière d'accès aux données gouvernementales.

Remerciements

Nous tenons à remercier nos membres et autres collaboratrices et collaborateurs de ce mémoire.

Contribution à la rédaction :

Yves Joannette, directeur, Consortium Santé Numérique, Université de Montréal

Aubert Landry, conseiller aux grands projets, Vice-rectorat à la recherche, à la découverte, à la création et à l'innovation, Université de Montréal

Camille Tremblay, coordonnatrice principale, Consortium Santé Numérique, Université de Montréal

Révision et mise en page :

Éva Lacroix, technicienne en administration, Consortium Santé Numérique, Université de Montréal