

Mémoire présenté dans le cadre de l'étude
du projet de loi S-5, Loi visant un système de soins de
santé connecté au Canada



Canadian
Chamber of
Commerce
Chambre de
Commerce
du Canada

Avril 2026



Le 16 avril 2026

Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie
Sénat du Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0A6

Par courriel : soci@sen.parl.gc.ca

Objet : Mémoire en réponse au projet de loi S-5, Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada

La Chambre de commerce du Canada se réjouit de l'occasion qui lui est donnée de formuler des commentaires écrits au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie dans le cadre de l'étude du projet de loi S-5, Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada.

Au cours des trois dernières années, la Chambre de commerce du Canada a organisé un sommet annuel portant sur les données de santé. Celui-ci a permis de regrouper des dirigeants fédéraux et provinciaux, des experts de l'industrie et des défenseurs des intérêts des groupes de patients pour discuter de l'importance de l'interopérabilité pancanadienne des données de santé et de l'accélération de sa mise en œuvre. Grâce à notre engagement sur cet enjeu, nous pouvons saisir la formidable occasion qui se présente à l'échelle nationale d'exploiter pleinement nos données de santé, qui sont nécessaires non seulement pour améliorer les soins médicaux et les résultats pour les patients, mais aussi pour renforcer notre résilience économique et notre souveraineté.

Lors de chaque sommet, un message est ressorti de manière constante : **les données sur la santé sauvent des vies**. En effet, il y a un coût réel à conserver des données de santé dans des dossiers physiques ou dans des systèmes de dossiers médicaux électroniques qui ne sont pas interopérables. Plus important encore, le traitement d'un patient peut être entravé si le personnel de la santé œuvrant dans différents milieux n'est pas en mesure d'accéder rapidement à son dossier médical. Un temps précieux peut être perdu à essayer de reconstituer l'historique du patient, ou un diagnostic peut être erroné ou raté, d'où des conséquences sur la santé plus graves qui auraient pu être évitées.

Outre les avantages évidents pour les patients, l'interopérabilité des données de santé représente également une occasion économique importante. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) estime que l'exploitation complète des données de santé de la population canadienne pourrait générer une valeur financière de près de 10 milliards de dollars par année. Les informations tirées des données sur la santé peuvent permettre d'améliorer la prestation des soins et l'affectation des ressources dans nos systèmes de santé. On peut également s'en servir pour évaluer l'efficacité des nouveaux traitements dans le monde réel et permettre au Canada de se tailler une place enviable comme haut lieu de recherche clinique et d'investissement. Nous pouvons constater comment des exemples sur la scène internationale, tels que l'espace de données de santé de l'UE, qui dresse un lien entre les données de santé de ses 27 États membres, stimulent la confiance et l'attention dans l'écosystème des sciences de la vie.



Il faut également compter sur une solide base de données de santé pour tirer pleinement parti des progrès des modèles d'intelligence artificielle (IA), qui orienteront de plus en plus l'avenir de l'innovation médicale, de la découverte de médicaments au traitement et au diagnostic. L'IA servira également à exploiter les données de santé afin de trouver des gains d'efficacité systémiques dans nos systèmes médicaux, ce qui peut contribuer à améliorer l'accès aux soins médicaux. Cependant, les modèles d'IA nécessitent des données de qualité et normalisées pour présenter des renseignements utiles. Des normes nationales communes seront donc nécessaires pour tirer pleinement parti des applications de l'IA dans le domaine des soins de santé.

Compte tenu des importantes possibilités qui découlent d'une meilleure gestion de nos données de santé, nous avons eu le plaisir de constater que ces données sont reconnues par le premier ministre en guise de priorité clé du programme *Un Canada fort*. Nous tenons également à saluer le travail du gouvernement qui présente à nouveau le projet de loi S-5, Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada. Ces efforts s'appuient sur la vision exposée dans la Stratégie pancanadienne de données sur la santé et la Feuille de route de l'interopérabilité pancanadienne.

Cependant, nous devons également reconnaître que des progrès tangibles n'ont pas encore suivi ce rythme-là. Alors que la plupart des autres pays développés offrent déjà un accès facile aux informations médicales aux patients et au personnel de la santé, ainsi qu'un accès aux données anonymes aux chercheurs, le Canada reste à la traîne. De plus, les provinces et les territoires ont mis en place leurs propres cadres d'interopérabilité qui, même si l'intention est bonne, créent une mosaïque de normes uniques et nous éloignent de l'objectif d'interopérabilité nationale.

Le gouvernement fédéral doit donc diriger l'effort de mise en œuvre de normes d'interopérabilité nationales communes. Si le gouvernement fédéral doit collaborer avec les provinces et les territoires, il faut aussi reconnaître que le statu quo n'est plus acceptable pour la population canadienne, qui s'attend à bénéficier d'un niveau d'accès à l'information sur la santé similaire à celui des patients des pays comparables. La population canadienne s'attend également du gouvernement qu'il prenne toutes les mesures raisonnables pour améliorer l'accès aux soins de santé et, alors que nous devons relever des défis sans précédent, renforcer notre résilience économique.

Nous félicitons à nouveau le gouvernement d'avoir déposé le projet de loi S-5, Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada, qui constitue une étape essentielle vers l'interopérabilité des données de santé au niveau national. Nous croyons que ce projet de loi devrait être adopté sans délai afin d'éviter une plus grande fragmentation du paysage des données de santé au Canada. Nous soumettons également les recommandations ci-dessous afin de veiller à ce que la loi atteigne ses objectifs et permette de réaliser de grands progrès. Nous serions heureux d'avoir l'occasion de discuter de notre proposition avec le Comité.

Veillez agréer mes salutations distinguées.
Liam MacDonald

Personne-ressource

Liam MacDonald

Directeur de la politique et des relations gouvernementales

lmacdonald@chamber.ca



Annexe — Recommandations

1. Élaborer des critères transparents et objectifs pour déterminer si les exigences provinciales ou territoriales sont considérées comme étant « essentiellement semblables » en tenant compte des normes techniques nationales et internationales reconnues.

Le projet de loi S-5 prévoit actuellement que les dispositions de la loi ou de la réglementation peuvent être appliquées aux provinces et aux territoires lorsque la province ou le territoire n'a pas d'exigences « substantiellement semblables ». Des critères transparents et objectifs doivent être définis pour déterminer si les exigences provinciales ou territoriales atteignent le seuil « substantiellement semblables ». Il ne suffirait pas d'interdire le blocage des données tout en autorisant le maintien de normes d'interopérabilité cloisonnées. Les critères devraient donc également inclure des normes techniques, des échéanciers de mise en œuvre et des attentes d'établissement de rapports, afin de garantir que nous nous apprêtons à assurer une véritable interopérabilité nationale. Les normes doivent être harmonisées aux normes nationales et internationales reconnues, dont FHIR d'HL7, SNOMED CT et LOINC.

2. Accélérer la mise en œuvre de l'interopérabilité nationale en appliquant les exigences aux provinces et aux territoires par décret, au besoin

Alors que le gouvernement fédéral doit viser à collaborer avec les provinces et les territoires, on ne peut plus retarder l'exercice d'interopérabilité des données de santé au niveau national. Lorsque les provinces et les territoires n'ont pas d'exigences qui soutiennent l'interopérabilité nationale, le gouvernement fédéral ne doit pas hésiter à appliquer des exigences par décret, comme le prévoit le projet de loi S-5.

Les mécanismes de mise en œuvre devraient également être jumelés à des mesures d'aide à la transition, y compris des environnements de bac à sable pour les essais d'interopérabilité entre dispositifs et systèmes et des évaluations nationales de la maturité qui peuvent orienter une mise en œuvre progressive. Un calendrier de mise en œuvre de deux à trois ans serait ambitieux, tout en accordant aux fournisseurs suffisamment de temps pour se transformer de manière adéquate et efficace.

3. Modifier la définition de « fournisseur de technologies de l'information sur la santé » et définir « dépositaire de renseignements sur la santé » afin de s'assurer que des obligations ne sont pas créées pour des activités destinées à ne pas relever de la portée d'application du projet de loi.

Le projet de loi S-5, tel qu'il est actuellement rédigé, pourrait créer des obligations pour des activités qui ne relèvent pas de la portée prévue de la législation. Il faut faire la distinction entre les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé et les dépositaires de renseignements sur la santé, car ces derniers n'ont souvent pas le contrôle des principaux systèmes d'information sur la santé et ne devraient donc pas être tributaires des obligations destinées aux fournisseurs. Nous proposons de modifier la définition de « fournisseur de technologies de l'information sur la santé » et d'ajouter une définition de « dépositaire de renseignements sur la santé » comme suit :



Fournisseur de technologies de l'information sur la santé Individu, personne morale, coentreprise, société de personnes ou organisation ou association non dotée de la personnalité morale qui vend ou fournit une technologie de l'information sur la santé à des dépositaires de renseignements sur la santé ou octroie une licence pour celle-ci à un dépositaire de renseignements sur la santé pour s'en servir dans l'évaluation, les soins, le traitement, la gestion ou le diagnostic des patients.

Dépositaire d'informations sur la santé Individu, personne morale, coentreprise, société de personnes ou organisation ou association non dotée de la personnalité morale qui a la garde ou le contrôle de renseignements personnels sur la santé en raison ou dans le cadre de l'exercice de ses fonctions de prestation de services de soins de santé conformément à la législation, à la réglementation ou aux lignes directrices professionnelles applicables.

4. Veiller à ce que l'accès aux données de santé dépersonnalisées et anonymisées pour des utilisations secondaires repose sur des mesures de contrôle adéquates afin de protéger la propriété intellectuelle.

Le projet de loi S-5 s'applique actuellement aux données personnalisées et dépersonnalisées. Le règlement relatif à l'espace des données de santé de l'UE exige que les parties souhaitant accéder aux données reçoivent l'autorisation d'un organisme régissant l'accès aux données de santé, qui peut refuser ou limiter l'accès par crainte de compromettre les droits de propriété intellectuelle, qui sont essentiels pour encourager l'innovation dans le domaine de la santé fondée sur les données. L'on devrait prévoir des mesures de protection similaires dans la réglementation canadienne.

5. Préciser que les fabricants de dispositifs médicaux, dont les produits favorisent les soins cliniques ou le déroulement du travail, mais ne servent pas de systèmes d'enregistrement, ne sont pas assujettis aux obligations prévues pour les dépositaires de renseignements sur la santé ou les plateformes de gestion des registres.

Le projet de loi traite les fabricants de dispositifs médicaux comme s'ils étaient des dépositaires de renseignements sur la santé ou comme s'ils étaient responsables des systèmes d'archivage des établissements de soins de santé, malgré le rôle qu'ils jouent dans les technologies cliniques auxiliaires plutôt que de dépositaires des dossiers des patients.

6. Affirmer sans réserve que les établissements de soins de santé restent les premiers responsables de la gestion des informations sur les patients et que les fournisseurs respectant leurs directives ne sont pas considérés comme des propriétaires de données ou des dépositaires d'informations personnelles sur la santé.

Le projet de loi ne reconnaît pas clairement que les établissements de santé sont les dépositaires légaux et appropriés des informations sur la santé des patients et les propriétaires des dossiers d'information sur la santé qui sont créés. Les établissements de soins de santé sont responsables des décisions de gouvernance, d'accès et de divulgation concernant les renseignements sur la santé des patients. Le projet de loi prévoit que les fabricants de dispositifs médicaux ont des obligations de gestion des



renseignements de santé des patients qui ne se limitent pas à la portée des lois provinciales actuelles sur la protection de la vie privée.

7. Préciser que les obligations liées à l'accès des patients à leurs renseignements personnels ne s'appliquent qu'aux entités qui fournissent directement aux patients des services de soins de santé ou à l'accès à leurs dossiers médicaux.

Alors que le projet de loi vise à améliorer l'accès des patients aux données de santé, les fabricants de dispositifs médicaux n'offrent pas d'accès direct aux dossiers des patients et ne sont pas des points d'accès pour les patients en quête de leurs renseignements personnels. Les établissements de santé, en tant que dépositaires, sont responsables de l'accès aux données conformément aux lois provinciales sur la protection de la vie privée.

8. Permettre un recouvrement adéquat des coûts relativement aux données fournies par les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé

La réglementation en matière d'interopérabilité ne doit pas empêcher les fournisseurs de facturer des frais raisonnables qui tiennent compte du coût des données offertes. Le fait d'autoriser le recouvrement des coûts liés à la présentation de données protégera la viabilité économique des plateformes qui hébergent et sécurisent les données électroniques sur la santé.

À propos de la Chambre de commerce du Canada

Nous sommes le réseau d'affaires le plus important et le plus dynamique du Canada, représentant 400 chambres de commerce regroupant plus de 200 000 entreprises de toutes tailles, de tous les secteurs de l'économie et de toutes les régions du pays pour créer les conditions favorables à notre réussite collective. Nous nous appuyons sur des relations locales approfondies pour créer un point de vue national puissant qu'aucun autre réseau ne peut égaler. Qu'il s'agisse de travailler avec le gouvernement sur des politiques favorables à l'économie ou de fournir des services qui façonnent le commerce et facilitent les échanges, nous donnons à chacun de nos membres plus de ce dont il a besoin pour réussir : des informations sur les marchés, les concurrents et les tendances, une influence sur les décisions et les politiques qui favorisent la réussite en affaires et l'impact sur les performances commerciales et économiques.