





**Production**

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke  
375 rue Argyll, Sherbrooke QC J1J 3H5

**Rédaction**

Présidence-Direction générale

**Révision**

Comité de révision, Exécutif du Comité de pilotage du Programme de gestion des données de santé

Droit d'auteur © Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

*Toute reproduction totale ou partielle est autorisée à condition de mentionner la source.*



# AVANT-PROPOS

Les données de santé sont aujourd'hui considérées comme une richesse. Elles sont recherchées pour être exploitées afin d'atteindre plusieurs objectifs : soutenir la recherche et l'innovation, créer des outils intelligents, améliorer la qualité, la pertinence, la sécurité, la gestion et la fluidité des soins et services, ainsi que la performance organisationnelle, pour ne nommer que ces grands objectifs.

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS a mis en place sa première banque de données clinico-administratives (CIRESSS) il y a plus de 15 ans, soit au milieu des années 2000. Dès lors, une expertise significative en gestion des données de santé s'est développée au cours de toutes ces années. L'utilisation des données s'est limitée d'abord à la recherche. Puis, avec le temps, les gestionnaires ont commencé à utiliser ces données pour atteindre des objectifs d'amélioration continue de la qualité et de la pertinence de leurs activités ainsi que de leur performance. Fort de cette connaissance, le CIUSSS a pu mettre en place un système de gestion intégrée de la performance adopté et suivi par toute la communauté du CIUSSS.

On peut penser que grâce à toute cette expertise acquise, le CIUSSS est à l'avant-garde en matière de gestion des données de santé. Rien n'est plus vrai et rien n'est plus faux. Rien n'est plus vrai parce que l'expertise acquise fait du CIUSSS de l'Estrie – CHUS un établissement qui sait gérer ses données. Les ressources qui y sont dédiées connaissent les façons de faire et anticipent les embûches qui se dressent devant elles. Rien n'est plus faux parce que depuis la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) de 2015, l'environnement du CIUSSS a changé complètement. En effet, le CIUSSS est devenu plus qu'un établissement universitaire de 3<sup>ème</sup> et de 4<sup>ème</sup> ligne. Il est devenu un établissement universitaire fusionné qui possède maintenant toutes les missions cliniques et de services sociaux du RSSS, en plus de sa mission universitaire d'évaluation, avec son Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UÉTMISSS), d'enseignement et de recherche, avec ses deux centres de recherche (CdRV et CRCHUS) et son Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS). Ses données proviennent maintenant de centaines de systèmes sources répartis dans l'ensemble de ses nombreuses installations. Le nombre d'utilisateurs de données de santé a soudainement augmenté de manière fulgurante. Il doit donc redéfinir la manière d'utiliser ses données.

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS vit maintenant dans un nouvel univers beaucoup plus complexe et plus diversifié qu'auparavant. Et comme c'est le cas pour bon nombre de grands établissements de santé dans le monde, il est sollicité de toute part pour qu'il rende ses données accessibles à diverses communautés, incluant les entreprises privées. Fort soucieux de protéger les données personnelles de ses usagers et de son personnel et de préserver leur vie privée, et pour rester à l'avant-garde de l'innovation en matière de gestion de ses données, le CIUSSS de l'Estrie CHUS a entamé une démarche de réflexion pour se renouveler, pour penser autrement et plus globalement sur la manière de gérer ses données afin de répondre aux nombreux besoins d'aujourd'hui.

Le présent document est une étape importante de cette réflexion. Il permet de cristalliser une vision en matière de gestion des données de santé et de la soutenir par une stratégie globale. La mise en œuvre de cette stratégie nécessite une refonte complète de la gouvernance, la mise en place d'un programme de gestion des données transversal à l'organisation et l'instauration d'un centre d'expertise spécialisé qui agira à titre d'intendant de ce programme.

La stratégie présentée dans ce document touche toutes les étapes du cycle de vie des données. Les préoccupations premières de cette stratégie sont d'assurer la sécurité des données afin de protéger les données personnelles et la vie privée des usagers du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, d'assurer l'utilisation de données de qualité et d'offrir aux utilisateurs de données un environnement sécuritaire et performant. La présente stratégie répond aux besoins actuels du CIUSSS. Toutefois, elle devra évoluer avec le temps et s'adapter aux nouveaux besoins du CIUSSS. Notre responsabilité est de la garder vivante et toujours d'actualité.

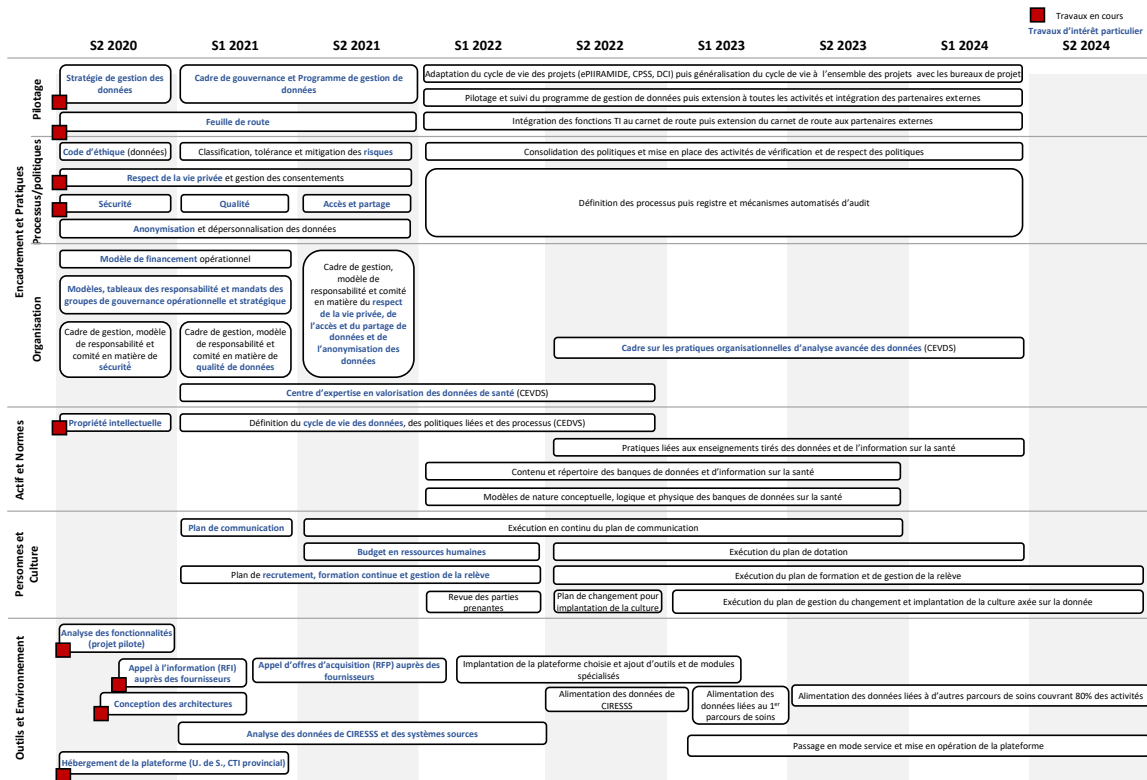


# SOMMAIRE EXÉCUTIF

## Stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.



## Feuille de route de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.



Travaux en cours  
Travaux d'intérêt particulier



# TABLE DES MATIÈRES

## Table des matières

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>15</b>
CONTEXTE.....	15
POURQUOI UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES.....	16
PORTÉE .....	17
LA GESTION DES DONNÉES.....	17
MODÈLE DE GESTION DES DONNÉES.....	19
<b>BIEN-FONDÉ D'UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES.....</b>	<b>23</b>
NÉCESSITÉ DE METTRE EN ŒUVRE UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES.....	23
<i>Utilisation secondaire des données de santé</i> .....	23
<i>Variété et volume de données</i> .....	24
<i>Obligations de l'établissement</i> .....	24
DÉFIS RENCONTRÉS .....	25
BÉNÉFICES D'UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES.....	26
<b>STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES.....</b>	<b>31</b>
INTRODUCTION.....	31
VISION.....	32
OBJECTIFS ET RÉSULTATS.....	32
<i>Objectifs</i> .....	32
<i>Résultats</i> .....	33
PRINCIPES DIRECTEURS .....	<b>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</b>
MOTEURS OPÉRATIONNELS.....	33
PILERS DE LA VISION.....	34
<i>Introduction</i> .....	34
<i>Environnement et Pratiques</i> .....	35
<i>Actif et Normes</i> .....	38
<i>Outils et Environnement</i> .....	40
<i>Personnes et Culture</i> .....	42
RESPONSABILITÉ EN MATIÈRE DE GESTION DES DONNÉES.....	46
<b>FEUILLE DE ROUTE.....</b>	<b>43</b>
PRÉSENTATION DE LA FEUILLE DE ROUTE.....	43
CONSIDÉRATIONS RELATIVES À LA MISE EN ŒUVRE.....	44
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>49</b>

<b>ANNEXE A - DÉFINITIONS.....</b>	<b>53</b>
A.1. DONNÉES .....	53
A.2 FLUX DE DONNÉES .....	54
A.3. CYCLE DE VIE DES DONNÉES.....	54
A.4. LA LITTÉRATIE EN MATIÈRE DE DONNÉES.....	55
A.5. GESTION DES DONNÉES .....	55
A.6. CHAÎNE DE VALEUR DES DONNÉES .....	57
A.7. INFORMATION .....	57
<b>ANNEXE B – TECHNOLOGIES AVANCÉES AXÉES SUR LES DONNÉES .....</b>	<b>61</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>67</b>

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Différentes formes que prennent les données tel que défini par le « Data management body of Knowledge (DMBOK) » du « Data Management Association (DAMA) International ».....	18
Figure 2 - Domaines de connaissance du modèle de gestion des données de « Data Management Association Book of Knowledge » (DAMA DMBOK).....	19
Figure 3 - Tableau synoptique de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. ...	31
Figure 4 - Piliers sur lesquels repose la mise en œuvre de la vision de la stratégie de gestion des données. ....	35
Figure 5 - Pilier ENCADREMENT ET PRATIQUES .....	35
Figure 6 - Pilier ACTIF ET NORMES .....	38
Figure 7 - Structure simplifiée d'un catalogue de données. ....	38
Figure 8 - Tableau synoptique de la feuille de route de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. ....	43





## INTRODUCTION



# INTRODUCTION

## CONTEXTE

---

Le Secrétariat du Conseil du trésor du gouvernement du Québec a publié en juin 2019 sa « Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023 ». Dans une vision de propulser par le numérique des services publics plus rapides et intuitifs, le gouvernement du Québec entend, entre autres, être plus proactif dans ses relations avec les citoyens, joindre les citoyens là où ils se trouvent pour favoriser l'accès aux services publics et tirer le plein potentiel des technologies émergentes. La stratégie de transformation numérique comprend tous les services publics, incluant les services de santé et les services sociaux. De plus, par cette stratégie, le gouvernement a élaboré son « Plan d'action pour un gouvernement ouvert 2020-2021 » visant l'adoption d'une culture numérique au sein de l'ensemble des organisations publiques. Cette culture se caractérise par quatre volets : 1) *la transparence*, qui concerne la diffusion proactive des documents ainsi que des données libres de droits qui peuvent être utilisées par la population (données ouvertes); 2) *l'innovation*, qui accorde une importance à la démocratisation de l'accès aux technologies auprès du public; 3) *la participation*, qui place le public au cœur du processus décisionnel de l'État; 4) *la collaboration*, qui vise à accroître l'efficacité de l'État par une meilleure collaboration entre les acteurs gouvernementaux et la société civile.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et son réseau s'intéressent à l'utilisation des données de santé depuis de nombreuses années déjà. La mise en place des dossiers cliniques informatisés, du Dossier santé Québec et du Carnet santé Québec sont des exemples percutants d'utilisation des données dans un contexte de dispensation des soins et des services. Les centres de recherche et l'enseignement supérieur, quant à eux, utilisent les données de santé pour développer et innover dans plusieurs domaines, par exemple les pratiques cliniques et les technologies intelligentes d'assistance aux intervenants de santé et aux usagers. Les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) utilisent aussi les données de santé pour améliorer en continu, entre autres, l'accès aux services et la performance organisationnelle. Tous ces acteurs de la santé font des données un vecteur incontournable de transformation des soins et des services.

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS regroupe ces nombreux acteurs et depuis plus de 30 ans, il développe la santé numérique. Il a d'abord implanté son dossier clinique informatisé ARIANE au début des années 90 pour répondre à des besoins cliniques et de gestion en éternelle croissance. Puis au début des années 2000, il a mis en opération son entrepôt de données CIRESSS pour répondre aux besoins croissants des chercheurs exploitant les données cliniques et administratives comme base d'avancement de leurs travaux de recherche. Pour assurer une saine utilisation des données de santé, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS a mis en place des processus, établi des politiques et s'est doté d'une gouvernance active.

Aujourd'hui, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS travaille à remplacer son entrepôt CIRESSS par une plateforme d'analyse avancée de données massives capable de réaliser des activités transactionnelles en temps réel et des activités analytiques de larges lots de données (données massives), dans le but de soutenir ses activités cliniques, de gestion et universitaires (recherche, enseignement et évaluation). La nouvelle plateforme, nommée e-PIRAMIDE, répond à plusieurs objectifs d'un système de santé apprenant, plus particulièrement en ce qui a trait à l'accès aux données de santé pour la pratique réflexive, le développement d'outils d'aide à la décision et à l'utilisation des données de recherche pour générer de nouvelles connaissances.

Le gouvernement du Québec reconnaît le potentiel des données collectées et conservées au sein de ses ministères et organismes. Il en est de même pour le MSSS, avec les données de ses actifs informationnels centraux, et pour les établissements de santé du RSSS avec les données de ses nombreuses banques de données. Tous ont entrepris le développement du numérique dans une vision commune à long terme qui

visé à l'amélioration du degré de littératie en matière de données, la gestion des données en tant qu'actif, la création d'une culture axée sur les données et la mise en place d'une gouvernance des données centralisée. L'accent est mis sur l'amélioration de la prestation des services aux citoyens par la transformation numérique.

Le succès de ce passage au numérique passe par l'élaboration de politiques qui tiendront compte de la valeur des données dans la prestation des services et le développement de l'innovation, d'une gouvernance des données centrée sur le citoyen et du respect de la confidentialité et de la protection de la vie privée des citoyens.

## POURQUOI UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES

---

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS est un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux au sens de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* de 2015. Il regroupe 13 installations dotées de services de santé et de services sociaux. Il compte près de 20 000 employés et gestionnaires et plus de 1 000 médecins. Il offre ses services dans de nombreux points de service de type centres hospitaliers (CH et CHU), CLSC, CHSLD, centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) et centres de réadaptation (CR), répartis sur un territoire couvrant plus de 13 000 km<sup>2</sup>. L'établissement compte sur les activités de ses deux centres de recherche (CdRV et CRCHUS), son institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPSSS) et son unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UÉTMIS) pour développer son volet universitaire en soins, recherche, enseignement et évaluation, et ce, en collaboration avec l'Université de Sherbrooke et d'autres partenaires. Ce qui rend le CIUSSS de l'Estrie – CHUS unique, c'est qu'il possède toutes les missions de soins et de services sociaux du RSSS, couvrant de la naissance aux soins de fin de vie d'une part et d'autre part, couvrant de la prévention (soins et services en milieu scolaire, vaccination et autres) aux soins spécialisés (chirurgie, oncologie, radiologie et autres) et surspécialisés (neurochirurgie, néonatalogie et autres).

La quantité de données maintenant collectées par le CIUSSS est énorme et les données sont devenues beaucoup plus diversifiées qu'auparavant. Toutes ces données seront accessibles via la nouvelle plateforme e-PIRAMIDE. Pour assurer une gestion sécuritaire et éthique de ses données, le CIUSSS de l'Estrie - CHUS se dote d'une stratégie qui guidera la mise en place d'un nouveau programme de gestion des données qu'il entend suivre et faire évoluer avec les nouveaux besoins qui naîtront.

Cette stratégie relative aux données permettra :

- Fournir au CIUSSS de l'Estrie – CHUS un modèle d'encadrement et des pratiques axés sur les données favorisant la réalisation des objectifs et des priorités de l'organisation;
- Contribuer aux missions cliniques et universitaires du CIUSSS de l'Estrie – CHUS en adoptant des approches numériques axées sur les données en tant qu'actif pour la prise de décisions et l'exécution de ses activités cliniques, administratives et universitaires. Ces approches numériques doivent s'harmoniser avec les nouvelles directives et politiques du gouvernement du Québec (p. ex. Plan stratégique du MSSS 2019-2023, Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023);
- Définir un environnement sécuritaire favorisant l'utilisation en mode libre-service des données sur une base quotidienne;
- Déterminer les structures, les pratiques et les changements de culture nécessaires pour devenir une organisation apprenante axée sur les données.

## PORTÉE

---

La portée de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS comprend toutes les données conservées dans les dépôts (banques de données, bases de données, zone de stockage des données dans les systèmes, etc.), les données importées d'objets connectés tels les équipements médicaux et les données provenant des usagers directement, quels que soient leur format et leurs positions dans le cycle de vie des données. Cela comprend les données créées, collectées, importées ou utilisées dans le cadre des opérations cliniques et des activités de gestion, dans les processus administratifs (p. ex. RH, finances) ainsi que dans le cadre des activités universitaires de recherche, enseignement et évaluation.

## LA GESTION DES DONNÉES

---

Aujourd'hui, les organisations doivent compter de plus en plus sur les actifs informationnels et leurs produits pour créer de la valeur leur permettant de se maintenir au niveau des leaders dans leur domaine d'affaires. Les données sont l'un des moteurs les plus importants de création de la valeur.

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS collecte et utilise toutes sortes de données, entre autres, des données démographiques des usagers, des données cliniques (d'ordre biopsychosocial) qui décrivent les épisodes de soins (données diagnostiques, pharmacie, laboratoire, imagerie médicale, etc.), des données administratives liées aux épisodes de soins et celles liées à la gestion organisationnelle, des données financières, des données de ressources humaines, des données d'approvisionnement, des données d'entretien des technologies et bâtiments et mêmes des données dérivées de ses activités universitaires. Une fois rassemblées, ces données permettent d'obtenir une vision transversale des activités du CIUSSS. L'ensemble du personnel et des usagers les utilisent dans le cadre d'une grande variété de processus. Elles sont ensuite stockées dans un nombre élevé de dépôts (banques de données, bases de données, zone de stockage des données dans les systèmes, etc.).

La définition des données du Data Management Body Of Knowledge (DMBOK) du Data Management Association (DAMA) International est celle qui reflète le plus la grande diversité de données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Elle dit que

---

*Les données sont la représentation des faits sous forme de textes, de chiffres, de graphiques, d'images, de sons ou de vidéos.*

---

Le « Data Management Association » (DAMA) International est une association qui établit le standard de l'industrie mondiale en gestion des données. Elle a publié le « Data Management Body Of Knowledge (DMBOK) » qui est un guide qui rassemble l'ensemble des connaissances en gestion des données. Il est évolutif et s'appuie sur les plus récentes recherches dans le domaine de la gestion et de la gouvernance des données.

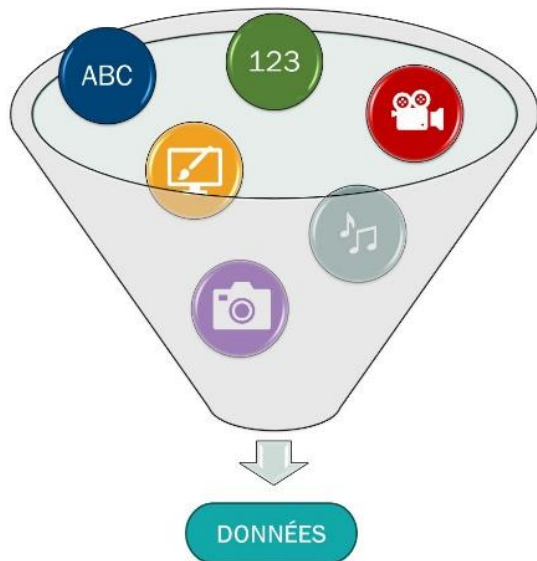


Figure 1 – Différentes formes que prennent les données tel que défini par le « Data management body of Knowledge (DMBOK) » du « Data Management Association (DAMA) International ».

Les données ont un cycle de vie. Ce cycle varie selon le type de données et leur utilisation, mais il respecte cinq (5) étapes fondamentales : 1) l'ingestion, 2) le stockage, 3) le traitement et l'analyse, 4) l'exploration et la visualisation et 5) la destruction.

Brièvement, l'**ingestion** consiste à importer les données brutes. Il peut s'agir de données collectées par des personnes ou transmises en flux continu par des appareils, de données stockées sur une installation et transmises par lots vers une autre installation, de journaux d'applications, ou encore d'analyses et événements concernant les utilisateurs d'applications mobiles. Le **stockage** consiste à conserver dans des dépôts (banques de données, bases de données, zone de stockage des données dans les systèmes, etc.) les données récupérées. Le format des

données stockées doit être durable et facile d'accès. Le **traitement et l'analyse** consistent à transformer les données brutes pour faire apparaître des informations exploitables. L'**exploration et la visualisation** consistent à convertir les résultats de l'analyse dans un format facile à exploiter et à partager avec des collègues et des pairs. La **destruction** consiste à supprimer les données présentes dans les dépôts dans le but d'en éliminer toute trace afin d'empêcher ou rendre très difficile leur récupération et réutilisation.

À chaque étape, les données doivent être gérées de manière à en assurer leur sécurité, leur intégrité et leur qualité ainsi que la protection des renseignements personnels. Le terme « **gestion des données** » désigne l'ensemble des pratiques nécessaires à la construction et la maintenance d'un cadre de travail visant les 4 premières étapes qui soutiennent les activités de l'organisation. Vient ensuite la destruction des données qui doit respecter les calendriers de conservation. L'objectif principal de la gestion des données est d'aider les personnes et les systèmes d'information à optimiser l'utilisation des données dans les limites des politiques et des réglementations afin de maximiser les avantages pour l'organisation. Pour y arriver, cette dernière doit définir, approuver et communiquer les stratégies, politiques, normes, architectures et procédures entourant la gestion de ses données et assurer le suivi du respect de ces dernières par une équipe de professionnels chevronnés.

La gestion des données fonctionne en symbiose avec la gestion des processus de l'organisation pour garantir que les différentes équipes prennent les mesures qui s'imposent pour disposer en permanence et de façon sécuritaire des données de la plus grande qualité et les plus récentes.

Dans le cas du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, la gestion des données repose sur une stratégie robuste, bien alignée sur les priorités de l'organisation. Ces dernières reposent sur une vision clairement définie

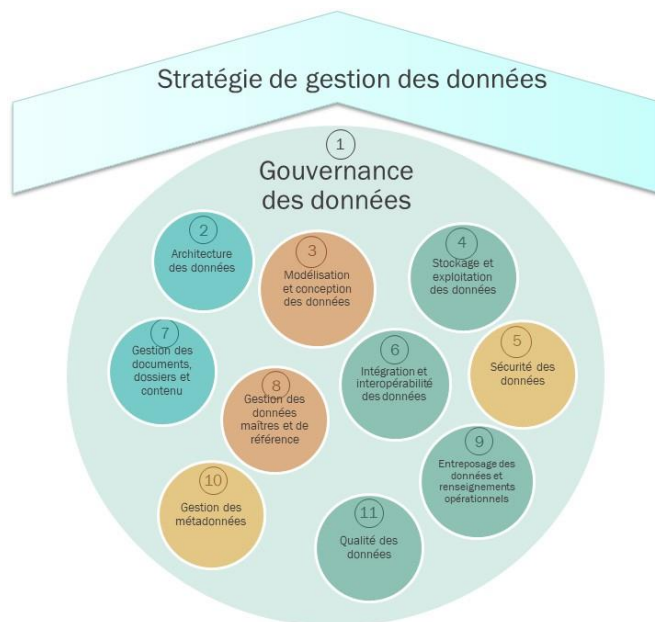
---

En Estrie, Ensemble, Innovons pour la Vie

---

et sont appuyées par « *Le Vrai Nord* » de l'organisation qui guide la communauté du CIUSSS de l'Estrie – CHUS à aligner l'ensemble des décisions et des actions dans la bonne direction.

# MODÈLE DE GESTION DES DONNÉES



Le modèle de gestion des données adopté par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS est celui du « Data Management Association » (DAMA) International. Il comprend 11 domaines de connaissance.

Ils sont présentés à la Figure 2 et sont expliqués plus en détail à l'Annexe A. Le modèle est chapeauté par une stratégie dont la mise en œuvre repose sur une gouvernance des données (Domaine #1) laquelle rassemble les 10 autres domaines du modèle.

*Figure 2 – Domaines de connaissance du modèle de gestion des données de « Data Management Association Book of Knowledge » (DAMA DMBOK). Le DAMA DMBOK comprend 11 domaines de connaissance liés à la gestion des données. Le modèle repose sur une stratégie de gestion des données robuste dont la mise en œuvre repose sur la mise en place d'une gouvernance des données, laquelle rassemble les 10 autres domaines du modèle.*





## **BIEN-FONDÉ D'UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES**



# BIEN-FONDÉ D'UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES

## NÉCESSITÉ DE METTRE EN ŒUVRE UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES

---

Il existe plusieurs raisons pour lesquelles il est nécessaire de mettre en œuvre une stratégie de gestion des données. Et parmi elles, trois (3) nous font davantage réfléchir :

1. L'utilisation des données de santé en dehors du contexte de la dispensation des soins et services (utilisation secondaire) est une pratique de plus en plus courante;
2. Un volume important de données très variées est utilisé par un nombre important d'utilisateurs internes et externes au CIUSSS de l'Estrie – CHUS;
3. Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS ne peut respecter ses obligations sans baser ses décisions et actions sur des données utilisées et analysées par un nombre élevé d'utilisateurs distribués dans toutes les installations CIUSSS.

### UTILISATION SECONDAIRE DES DONNÉES DE SANTÉ

L'utilisation secondaire des données cliniques et administratives est une stratégie largement adoptée par les intervenants de la santé pour baser l'amélioration de la qualité, de la sécurité et de la pertinence des soins et services sur les données probantes. Cette stratégie est aussi largement utilisée par les gestionnaires pour optimiser les services et améliorer la santé globale des ressources humaines et financières. Ces grands objectifs ont fait partie de la planification annuelle 2019-2020 du CIUSSS de l'Estrie – CHUS et se poursuivent en 2020-2021 sous l'orientation « *Moderniser l'organisation* ». La mise en place de CIRESSS a grandement facilité l'accès aux données de santé de l'installation CHUS du CIUSSS de l'Estrie - CHUS. Cet entrepôt est aujourd'hui utilisé abondamment par les gestionnaires, entre autres, pour élaborer des tableaux de bord de gestion qui sont transmis régulièrement aux différentes directions cliniques et administratives de l'établissement.

De plus, les centres de recherche (CHCHUS, CdRV), l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) et l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UÉTMISSS) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS proposent un nombre impressionnant de projets portant sur l'utilisation secondaire des données, entre autres, pour l'amélioration des pratiques cliniques, la pertinence des traitements, le développement de nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques et l'évaluation des pratiques courantes. Il en est de même pour d'autres chercheurs de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) et d'autres facultés de l'Université de Sherbrooke, dont la faculté des sciences, et de quelques entreprises qui proposent des projets novateurs en intelligence artificielle et en développement de systèmes experts basés sur les données de santé du CHUS. En tant que collaborateur au développement de technologies innovantes en santé, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS peut bénéficier de ces technologies lorsqu'elles sont transférées dans la pratique. Ces nouvelles technologies ont la capacité de soutenir le CIUSSS dans l'organisation et la distribution de ses soins et services. L'Annexe B offre un éventail de technologies innovantes pouvant soutenir les établissements de santé.

Cet engouement grandissant pour l'accès aux données de santé du CIUSSS de l'Estrie – CHUS par des utilisateurs externes à l'organisation impose à cette dernière 1) de mettre en place une gouvernance des données et des règles de gestion des données claires et précises, de manière à permettre un accès aux

données en mode libre-service en toute transparence face à ses usagers, tout en préservant leur vie privée, et 2) de mettre en place une plateforme d'analyse avancée des plus modernes qui répondra à ces nouveaux besoins d'accéder à toutes les données de l'organisation.

## **VARIÉTÉ ET VOLUME DE DONNÉES**

Les données de la nouvelle plateforme d'analyse avancée dépassent largement celles de CIRESSS en termes de variété et de volume. En effet, CIRESSS comprend les données du dossier clinique informatisé (DCI) ARIANE des installations CHUS-Fleurimont et CHUS-Hôtel-Dieu et les données Med-Écho. La nouvelle plateforme ePIRAMIDE comprendra les données du dossier de santé numérique (DSN) ARIANE des 13 installations du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, en plus des données de centaines de systèmes d'information sources de l'établissement, en plus de données importées d'objets connectés tels les équipements médicaux et les données provenant des usagers directement, soit collectées par les usagers ou importées des objets connectés des usagers tels les « fitbits ».

Les données traitées à chaque jour se comptent par millions. Le nombre d'utilisateurs se chiffre maintenant par centaines, voire par milliers. Ils sont des cliniciens, des gestionnaires, des chercheurs, des étudiants gradués de nombreuses facultés de l'Université de Sherbrooke et des chercheurs d'autres universités et d'entreprises privées.

Toutes ces données couvrent maintenant le continuum de soins des usagers du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, depuis la première ligne de soins jusqu'à la quatrième. Ces usagers ont élu domicile en Estrie et dans une partie de la Montérégie. Ils demeurent en régions urbaine et rurale. Cette population est dite « captive » sur le plan des soins et services, c'est-à-dire qu'elle va dans l'un des points de service du CIUSSS de l'Estrie – CHUS pour se faire prodiguer des soins. La diversité des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS est donc incomparable.

Le nombre impressionnant, la grande diversité et les origines diverses des données de santé du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, ainsi que le nombre élevé d'utilisateurs de ces données, imposent au CIUSSS de mettre en place une gouvernance des données et des règles de gestion des données claires et précises facilitant leur accès tout en les protégeant des activités malveillantes.

## **OBLIGATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT**

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS, en tant qu'établissement d'importance du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), doit offrir des services de grande qualité et pertinents à l'état de santé de sa population, optimiser ses ressources et leur utilisation, assurer la fluidité des trajectoires de soins en facilitant le flux de travail et d'information et doit mesurer et rendre compte des résultats à son Conseil d'administration et au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). L'ensemble de ces activités sont organisées et gérées en conformité aux nombreuses lois et règlements encadrant les établissements de santé du RSSS.

Dans le contexte d'aujourd'hui, le CIUSSS ne peut réaliser son mandat et atteindre ses objectifs, sans baser ses décisions et actions sur ses données. Ainsi, il doit posséder les outils et les compétences nécessaires pour repérer facilement et analyser ses données, tout en s'assurant que celles-ci sont de qualité suffisante. Pour rester à l'avant-garde de l'innovation en soins de santé, il a besoin d'utiliser des technologies nouvelles et arrivant à maturité pour créer de la valeur et des avantages. Bon nombre de ces technologies s'appuient fortement sur l'accès à de grandes quantités de données. Pour optimiser ses dépenses, il doit compter sur des technologies efficaces et de meilleures données.

L'accès quotidien aux données de santé du CIUSSS de l'Estrie – CHUS par un nombre imposant d'utilisateurs dispersés dans l'ensemble des installations et points de services du CIUSSS impose à l'organisation de mettre en place une gouvernance des données et des règles de gestion des données claires et précises qui facilitent l'accès à l'ensemble des données peu importe où se trouve l'utilisateur.

## DÉFIS RENCONTRÉS

---

Pour devenir une organisation apprenante axée sur les données et remplir ses obligations, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS doit relever un certain nombre de défis liés aux données. Les défis mentionnés le plus souvent lors de séances de consultation sont les suivants :

- **Manque de connaissance des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS** : Depuis la fusion de 2015, le nombre de systèmes d'information sources a augmenté de façon fulgurante. Il n'existe pas d'inventaire des systèmes d'information sources du CIUSSS. Les ressources ont donc peu de connaissances coordonnées et consolidées sur les données recueillies, utilisées et conservées au CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Ceci constitue une limitation dans la capacité des experts à analyser les données pertinentes et dériver de nouvelles connaissances;
- **Pratiques de gestion des données déficientes** : Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS ne dispose pas de pratiques de gestion des données qui soient efficaces à travers l'organisation. Les équipes responsables des banques de données majeures de l'organisation fonctionnent en silo. Il n'y a pas de programme de gestion des données intégré dans l'organisation. Il n'existe pas non plus de cadre de gestion des données transversal à l'organisation. La gestion des données tout au long de leur cycle de vie est quasi absente;
- **Manque de confiance dans les données** : Les cliniciens et chercheurs qui exploitent les données des grandes banques du CIUSSS de l'Estrie – CHUS questionnent la qualité des données. Bien que la qualité des données soit une préoccupation constante des autorités du CIUSSS, ce dernier possède des outils et des capacités limités pour évaluer la qualité de ses données et en assurer le suivi depuis leur saisie ou importation jusqu'à leur exploitation. Le personnel responsable des grandes banques du CIUSSS met d'énormes efforts pour valider la qualité des données avant de les exploiter. La mise en place d'un programme de maintien de la qualité dans une vision intégrée de « Qualité à la source » est nécessaire;
- **Connaissances relativement faibles en matière de données** : Dans son ensemble, les cliniciens et gestionnaires du CIUSSS de l'Estrie – CHUS comprennent l'importance des données dans l'amélioration continue des soins et services et de la performance. Les données sont exploitées à l'intérieur des limites de leurs connaissances. Le manque d'experts en science des données limite les possibilités d'exploitation et la connaissance de la valeur qu'apportent les données. Quant aux chercheurs, l'atteinte des objectifs de leurs projets de recherche prévaut sur l'enseignement de la qualité à la source. Les données sont importées telles quelles dans leurs serveurs, puis nettoyées et exploitées avec leurs propres outils spécialisés, sans en faire état à l'organisation;
- **Sécurité des données questionable** : La politique et le cadre de sécurité de l'information du CIUSSS de l'Estrie – CHUS sont mal adaptés aux nouvelles réalités d'utilisation des données. Ils doivent être revus et repensés. Les mécanismes de surveillance sont déficients et il y a peu de mécanismes d'audit mis en place. L'équipe de gestionnaire et l'équipe technique œuvrant en sécurité de l'information travaillent en silo. La synergie entre les équipes est absente, ce qui fragilise la gestion de la sécurité et crée des situations d'exposition inadéquate des données et informations du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.
- **Absence d'une culture axée sur les données** : Malgré l'expérience acquise par plusieurs professionnels en exploitation des données, la culture du CIUSSS de l'Estrie – CHUS axée sur les données demeure peu développée même si les cliniciens de l'établissement basent leurs décisions sur l'analyse des données. Une culture du numérique doit tout de même être implantée pour que l'ensemble du personnel considère les données comme un actif stratégique et un atout qui exige des efforts de gestion et qui vaut quelques risques.
- **Transparence face à l'utilisation secondaire des données** : La population est de plus en plus concernée par l'utilisation de ses données personnelles, incluant ses données de santé. Elle est favorable à l'utilisation de ses données pour l'avancement de la recherche, mais elle s'inquiète de l'utilisation de ses données par les entreprises. Les notions de transparence et de consentement sont cœur des

préoccupations de la population. Ces éléments doivent être considérés dans les mécanismes d'accès aux données.

Les défis ci-haut mentionnés ne sont pas insurmontables. La mise en place d'un programme de gestion des données, basé sur une stratégie solidement implantée, aidera à surmonter ces défis et bien d'autres. Elle apportera de grands bénéfices pour l'organisation, dont la gestion basée sur des données de qualité.

## AVANTAGES D'UNE STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES

---

La mise en place d'une stratégie de gestion des données efficace offre de nombreux avantages à une organisation. L'avantage le plus important est certainement la mise en place d'une gouvernance bien organisée. M. Sebastian Alberione, Directeur principal de la fiscalité chez Raymond Chabot Grant Thornton indique dans son article portant sur la gouvernance des données que :

---

*La gouvernance des données a comme principale valeur de permettre d'explorer les données et de faciliter l'innovation au moyen d'initiatives de transformation digitale. Sans processus de gouvernance, on s'expose à des problèmes de qualité des données qui peuvent avoir des impacts majeurs sur une organisation. En effet, les données sont aujourd'hui au cœur de toutes les décisions et de la transformation des organisations (analytique, intelligence d'affaires, intelligence artificielle, automatisation, etc.). Sans données de qualité, les initiatives de transformation et d'innovation organisationnelles ne voient pas le jour.*

---

Les établissements de santé n'échappent pas à ce phénomène. Étant donné la nature des données qu'ils exploitent, ils doivent mettre en place une certaine forme de gouvernance de leurs données. Par exemple, ils définissent les formats de données d'un nouveau système d'information ou ils configurent les droits d'accès des utilisateurs sur leur intranet ou encore ils rendent disponibles certaines données d'un petit nombre de systèmes d'information à un petit nombre d'individus. Le principal problème est qu'en général, les établissements de santé se limitent à mettre en place quelques aspects de gouvernance, sans élaborer un véritable programme de gestion des données. La mise en place d'un tel programme augmenterait la capacité de forer, de transformer et d'analyser les données. Avec cette capacité accrue, les décideurs accèderaient à de nouvelles connaissances sur les flux de travail et d'information à travers leur organisation, sur les activités opérationnelles de leur personnel et sur la qualité des soins prodigués par leurs professionnels et médecins. Elle leur permet aussi d'identifier de meilleurs moyens d'améliorer la qualité et la sécurité de soins tout en augmentant l'efficacité et la performance.

Les données de santé sont particulièrement complexes, par leur diversité et origines variées. Lier, faire correspondre, regrouper, nettoyer et transformer les données provenant de plusieurs systèmes, sans parler des données collectées directement par les usagers et les intervenants de la santé, est une tâche ardue. Une stratégie de gestion des données offrirait un moyen :

- De déterminer et d'appliquer les règles concernant la meilleure façon de relier des données disparates à des concepts communément compris;
- D'identifier comment intégrer systématiquement les jeux de données pour produire des informations de haute qualité qui sont utilisées en toute sécurité pour la prise de décisions cliniques et administratives;
- De s'assurer que les données sont utiles, à jour et pertinentes pour la prise de décision en matière de politique ou de gestion;
- D'informer les usagers et se donner les moyens de recueillir leur autorisation pour certaines utilisations secondaires de leurs données.

Les avantages d'une stratégie de gestion des données sont indéniables. Talend, dans son article sur la gouvernance des données en mentionne quelques-uns qui s'appliquent très bien au domaine de la santé et que l'on retrouve dans de nombreuses autres documentations pertinentes. On retient notamment :

- **Une compréhension commune des données** : la stratégie de gestion des données offre une vue cohérente des données et une terminologie commune, tout en laissant aux unités opérationnelles la flexibilité dont elles ont besoin;
- **Une meilleure qualité des données** : la stratégie de gestion des données crée un plan assurant, entre autres, l'exactitude des données, leur exhaustivité et leur cohérence.
- **Une carte des données** : la stratégie de gestion des données offre une compréhension avancée de l'emplacement de toutes les données liées aux entités clés, facteur indispensable de l'intégration des données, rendant ainsi les éléments de données plus faciles à utiliser et à connecter avec des résultats organisationnels ou cliniques.
- **Une vue à 360 degrés des entités de l'organisation** : la stratégie de gestion des données établit un cadre dans lequel l'organisation partage « une seule version de la vérité » et assure la cohérence nécessaire entre toutes les entités et activités de l'organisation. Ceci permet une compréhension globale de l'état de santé ou de déficience de l'organisation, permettant ainsi de restaurer et de maintenir l'équilibre entre les différentes entités.
- **Une conformité à tous les niveaux** : la stratégie de gestion des données offre une plateforme permettant de répondre aux exigences légales et réglementaires, telles que la Politique de sécurité de l'information du Secrétariat du Conseil du Trésor, la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles (LGRI) et aux autres exigences du secteur.
- **Une meilleure gestion des données** : la stratégie de gestion des données apporte une dimension humaine dans ce monde des données fortement automatisé. Elle établit des codes de conduite et des bonnes pratiques en matière de gestion des données, afin de répondre aux besoins et inquiétudes dans tous les domaines : données et technologies bien sûr, mais aussi sécurité, conformité et autres aspects juridiques et éthiques.





## STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES



# STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES

## INTRODUCTION

Une stratégie de gestion des données est conçue pour favoriser l'utilisation des données en tant qu'actif informationnel stratégique, capable de soutenir toute transformation qu'une organisation doit subir pour l'aider à demeurer un leader dans son domaine d'affaires.

La présente stratégie se résume dans le tableau synoptique présenté à la Figure 3. La vision est en concordance avec les objectifs stratégiques de l'organisation. L'utilisateur est au centre de la stratégie. Les clientèles couvrent l'ensemble des utilisateurs de données internes et externes au CIUSSS de l'Estrie – CHUS (« Décideurs », « Gestionnaires et Personnel soignant », « Chercheurs » et les « Usagers » eux-mêmes). Quatre (4) piliers soutiennent la stratégie – 2 piliers concernent les activités (« Encadrement et Pratiques » et « Actifs et Normes ») et 2 autres concernent les ressources (« Personnes et Culture » et « Outils et Environnement »). Finalement, trois (3) moteurs opérationnels guident la mise en œuvre de la stratégie. Le premier moteur porte sur le respect de la vie privée, la protection des renseignements personnels et la confidentialité des données, le second porte sur la qualité des données et le dernier porte sur la sécurité des environnements, des outils et des réseaux.

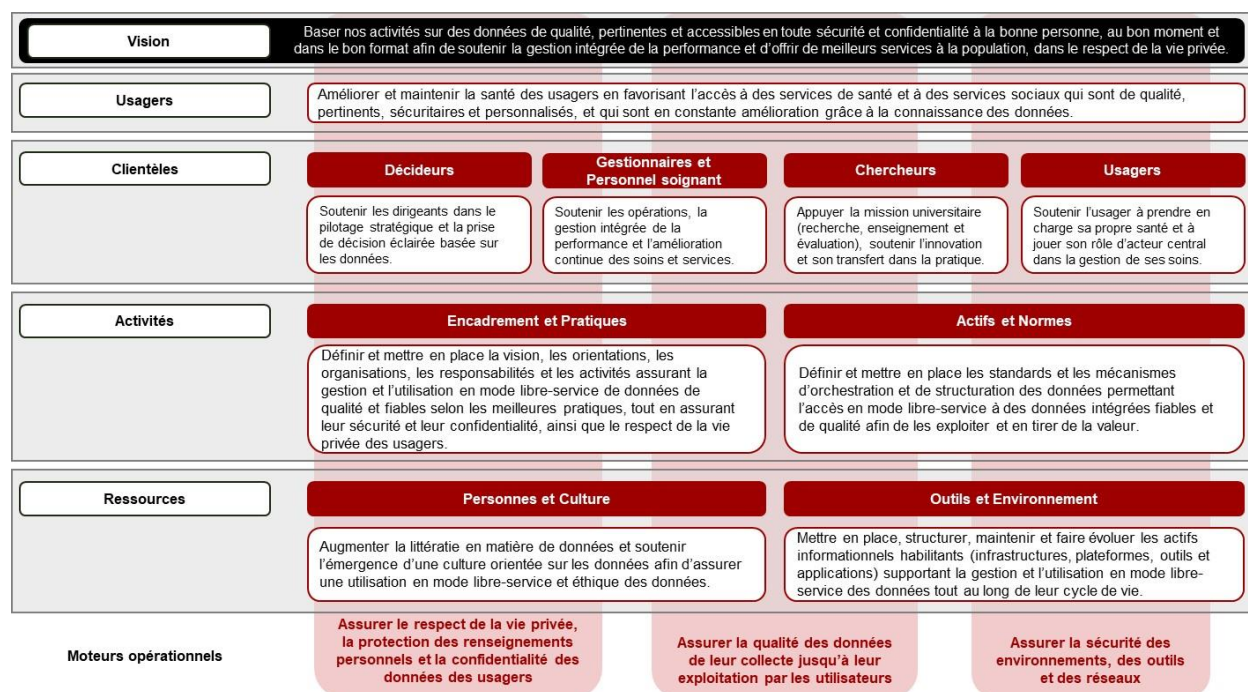


Figure 3 – Tableau synoptique de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. La vision est en concordance avec les objectifs stratégiques de l'organisation. L'utilisateur est au centre de la stratégie. Les clientèles couvrent l'ensemble des utilisateurs de données internes et externes au CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Quatre piliers soutiennent la stratégie dont deux concernent les activités et deux autres concernent les ressources. Trois moteurs opérationnels guident la mise en œuvre de la stratégie.

## VISION

---

La vision se veut mobilisatrice pour l'ensemble du personnel du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Le message qu'elle porte fait référence à l'importance de gérer les données comme un actif informationnel stratégique qui soutient toute décision et toute action dans l'organisation. Elle est formulée comme suit :

*Baser nos activités sur des données de qualité, pertinentes et accessibles en toute sécurité et confidentialité à la bonne personne, au bon moment et dans le bon format afin de soutenir la gestion intégrée de la performance et d'offrir de meilleurs services à la population, dans le respect de la vie privée.*

## OBJECTIFS GÉNÉRAUX ET RÉSULTATS ATTENDUS

---

La réalisation de la stratégie repose sur l'atteinte de six (6) objectifs généraux menant à huit (8) résultats tangibles, mesurables ou constatables. Ces objectifs et résultats sont distribués dans les 4 piliers, ce qui permet de mieux organiser et gérer les activités à réaliser pour répondre à ces objectifs et atteindre les résultats attendus.

Ce que le CIUSSS de l'Estrie – CHUS désire d'abord et avant tout, c'est : *améliorer et maintenir la santé des usagers en favorisant l'accès à des services de santé et à des services sociaux qui sont de qualité, pertinents, sécuritaires et personnalisés, et qui sont en constante amélioration grâce à la connaissance des données.* Pour y arriver, il doit baser ses décisions et actions sur l'analyse de ses données.

### OBJECTIFS GÉNÉRAUX

#### Pilier ENCADREMENT ET PRATIQUES

- **Gestion des données** : Gérer les données en tant qu'actif stratégique grâce à une gouvernance et une intendance qui sont efficaces et transversales à l'organisation;
- **Qualité et sécurité** : Gérer les données afin d'en assurer la qualité dès leur création, collecte ou importation et d'en assurer leur sécurité tout au long de leur cycle de vie;

#### Pilier ACTIF ET NORMES

- **Données en tant qu'actif** : Gérer l'actif que sont les données afin de rendre ces dernières facilement repérables, accessibles, interopérables, réutilisables et adaptées à leur utilisation;

#### Pilier OUTILS ET ENVIRONNEMENT

- **Environnement de données** : Stocker, traiter et rendre disponibles de façon sécuritaire les données dans un environnement de confiance intégré, bien outillé et simple d'utilisation, doté d'une infrastructure numérique moderne et performante et d'outils habilitants;

#### Pilier PERSONNES ET CULTURE

- **Utilisateurs des données** : Augmenter le niveau de littératie en matière de données afin que les utilisateurs accèdent aux données et les utilisent sans l'aide d'experts;
- **Culture de données** : Mettre en place les changements de pratique pour devenir une organisation apprenante axée sur les données, qui encourage son personnel à baser ses planifications et décisions sur l'analyse des données de l'organisation.

## RÉSULTATS ATTENDUS

### Pilier ENCADREMENT ET PRATIQUES

- **Gestion des données :**
  - **Gouvernance des données :** Une gouvernance des données existe sur le plan stratégique et assure une gestion globale des données à partir de politiques et de règles transversales à l'organisation, adoptées et suivies par tous;
  - **Intendance des données :** L'organisation mandate le Centre d'expertise en valorisation des données de santé (CEVDS) à titre d'intendant des données. Il veillera à ce que les données soient créées, collectées et importées avec la qualité voulue, puis transformées, gérées et utilisées au profit des intervenants cliniques, des gestionnaires, des chercheurs et des usagers du CIUSSS de l'Estrie – CHUS;
- **Qualité et sécurité :**
  - **Qualité :** L'organisation met en place une structure organisationnelle et des processus assurant la qualité des données à la source, ainsi que des mécanismes de vérification et d'audit de la qualité, en conformité avec sa Politique de qualité des données et son Cadre de gestion, ainsi qu'avec la Politique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS;
  - **Sécurité :** L'organisation inclut les données, qu'elle considère comme un actif stratégique, dans sa Politique de la sécurité de l'information et dans son Cadre de gestion de la sécurité de l'information;

### Pilier ACTIF ET NORMES

- **Données en tant qu'actif :** L'organisation possède toutes les données dont il a besoin, qui sont adaptées à leur utilisation, repérables facilement grâce à des catalogues, bien organisées, accessibles, interoperables, réutilisables, reproductibles et ouvertes;

### Pilier OUTILS ET ENVIRONNEMENT

- **Environnement de données :** L'organisation dispose d'une infrastructure moderne, qui évolue avec le temps et les nouveaux besoins, et d'outils performants et conviviaux permettant de faciliter la gestion, l'analyse et l'exploitation des données;

### Pilier PERSONNES ET CULTURE

- **Utilisateurs des données :** Les utilisateurs ont accès aux données dont ils ont besoin et possèdent le talent et la capacité d'utiliser, de gérer, d'interpréter et de comprendre les données afin d'optimiser leur valeur;
- **Culture de données :** L'organisation est axée sur les données, c'est-à-dire qu'elle valorise les données, fait de leur utilisation une pratique courante et met l'accent sur l'analyse avancée des données basée sur des méthodes scientifiques et des capacités analytiques modernes afin que les résultats de ces analyses soient la base de toute transformation des façons de faire à travers l'organisation.

## MOTEURS OPÉRATIONNELS

---

La mise en œuvre, la maintenance et l'évolution de la stratégie de gestion des données sont influencées par des principes à respecter. Ils sont les moteurs opérationnels de la stratégie. Ils dictent la manière avec laquelle les données et leurs environnements sont gérés globalement pour répondre aux besoins des utilisateurs et respecter les règles de conduite de l'organisation. Trois moteurs ont été identifiés, faisant partie de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Ils sont :

- Assurer le **respect de la vie privée**, la **protection des renseignements personnels** et la **confidentialité des données** des usagers.

La protection de la vie privée des usagers guide l'utilisation des données. Ces dernières sont disponibles aux personnes qui en ont besoin dans un environnement de confiance. Elles sont identifiées et sécurisées en fonction de leur sensibilité, confidentialité, et diffusibilité. Elles sont utilisées de façon éthique et transparente face aux usagers;

- Assurer la **qualité des données** de leur collecte jusqu'à leur exploitation par les utilisateurs.

Ceci comprend les cinq étapes fondamentales du cycle de vie des données, soit l'ingestion, le stockage, le traitement et l'analyse, l'exploration et la visualisation et la destruction.

Les données ont une valeur pour l'organisation. Elles sont une source de vérité qui contribue au développement de l'organisation et lui apporte de la valeur, et elles contribuent à l'innovation et à l'avancement scientifique. Les données doivent donc être fiables, c'est-à-dire qu'elles ne doivent pas être faussées d'aucune façon et elles doivent être aptes à l'emploi;

- Assurer la **sécurité des environnements** qui collectent et hébergent les données, **des outils** qui traitent et exploitent les données **et des réseaux** sur lesquels transitent les données.

Les consommateurs de données travaillent avec des outils habilitants et sécuritaires. Ils accèdent, manipulent et analysent les données dans un environnement de confiance qui protège les données. Il est robuste, fiable et à l'abri des intrusions malveillantes.

## PILIERS DE LA VISION

---

### INTRODUCTION

Chaque pilier traite d'un volet particulier de la stratégie de gestion des données et répond à un ou plusieurs objectifs. L'atteinte de ces objectifs repose sur la réalisation d'activités qui améliorent la situation actuelle que vit l'organisation jusqu'à atteindre un état futur « état cible » qui contribuera à l'implantation d'un programme de gestion des données bien organisé et à son application à travers toute l'organisation.

Brièvement, le pilier *Encadrement et pratiques* traite de l'alignement de la stratégie des données sur la stratégie de l'organisation, de l'encadrement des personnes grâce à une gouvernance et intendance transversales à l'organisation et de la gestion des données, gouvernées et administrées selon les meilleures pratiques, pour en assurer la qualité et la sécurité. Le pilier *Actif et normes* soutient la gestion et l'exploitation des données en tant qu'actif stratégique de l'organisation. Le pilier *Outils et environnement* soutient l'exploitation du plein potentiel des données par l'utilisation d'un environnement sécuritaire de confiance et d'outils et d'applications habilitants. Enfin, le pilier *Personnes et culture* soutient la formation et l'habilitation des personnes à utiliser les données pour créer de la valeur pour l'organisation ainsi que le changement des façons de faire pour implanter une culture axée sur les données. Ces piliers sont représentés à la Figure 4.

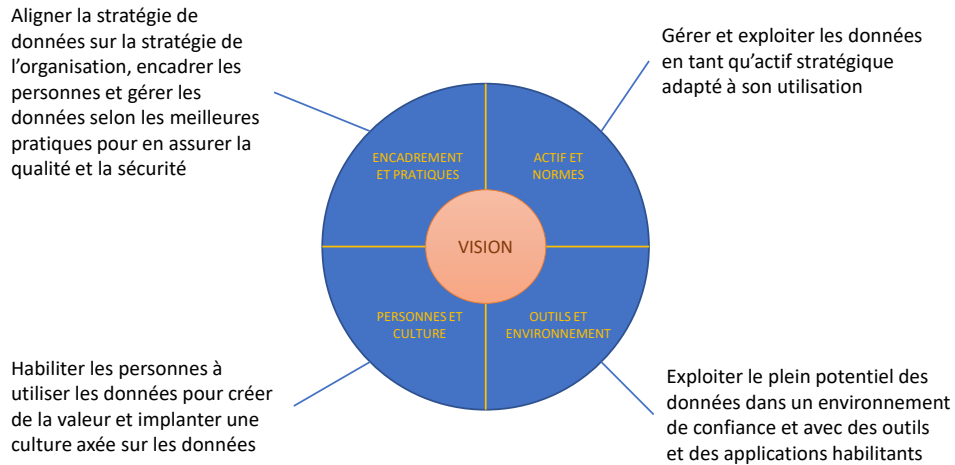


Figure 4 - Piliers sur lesquels repose la mise en œuvre de la vision de la stratégie de gestion des données.

## ENCADREMENT ET PRATIQUES

Il s'agit d'un des piliers les plus importants de la présente stratégie, car il traite principalement de la gouvernance et des politiques, processus et pratiques requis pour assurer une gestion saine et sécuritaire des données.

Il traite également des dispositions législatives et réglementaires incontournables à respecter pour assurer confidentialité et la protection des renseignements personnels, pour ainsi respecter la vie privée des citoyens et également, des consommateurs des données.

Ainsi, le pilier *Environnement et Pratique* met en place les dispositions nécessaires à assurer la gestion de la sécurité des données, les mécanismes d'anonymisation et d'accès aux données, la gestion de la qualité des données et la gestion des risques relatifs aux données. Comme le montre la Figure 5, plusieurs documents découlent de ce pilier.

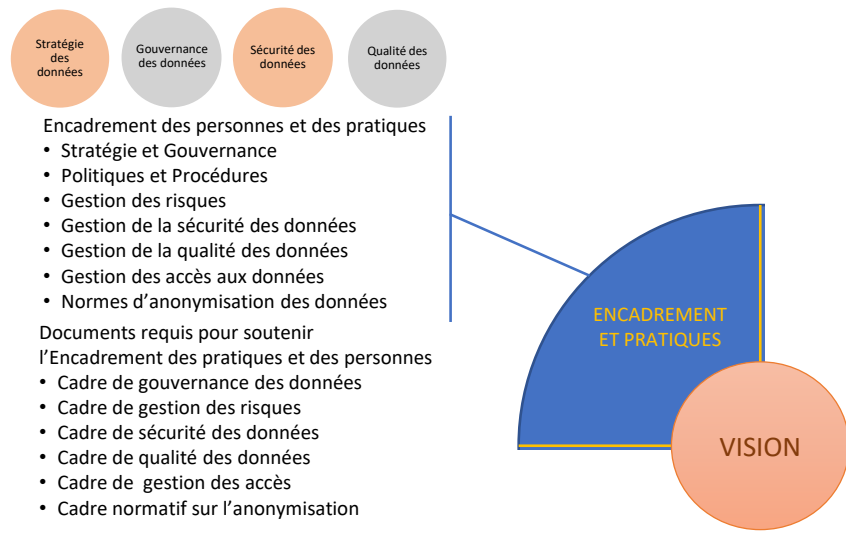


Figure 5 – Pilier ENCADREMENT ET PRATIQUES

Ce pilier traite de gouvernance, sécurité et qualité des données, de manière détaillée et, de manière plus générale, d'autres aspects de la gestion des données.

## OBJECTIFS

- Gérer les données en tant qu'actif stratégique grâce à une gouvernance et une intendance qui sont efficaces et transversales à l'organisation.
- Gérer les données afin d'en assurer la qualité dès leur création, collecte ou importation et d'en assurer leur sécurité tout au long de leur cycle de vie.

## ÉTAT ACTUEL

- Absence d'une stratégie globale transversale à l'organisation;
- Gouvernance des données partielle avec des responsabilités diffuses et des pratiques isolées - absence d'une structure formelle de gouvernance;
- Intendance des données diffuse dans plusieurs directions – absence d'une équipe d'intendance formelle - une poignée d'experts s'intéresse à la gestion des données;
- Le cadre légal et réglementaire entourant la gestion des informations personnelles est dûment respecté;
- Absence d'outillage (mesure, surveillance, automatisation) qui limite grandement l'évolution et l'automatisation des processus et les possibilités d'audits et de surveillance;
- Qualité des données gérée partiellement et de manière décentralisée, désir commun d'améliorer la qualité des données – Absence d'une politique et d'un cadre de gestion de la qualité des données;
- Politique et Cadre de gestion de la sécurité de l'information inclut partiellement les données, sans considérer leur cycle de vie;
- Gestion de la sécurité à faible risque, limitation dans l'exploitation des données;
- Mécanismes d'autorisation des accès mis en place sans cadre formel;
- Absence de mécanisme de gestion du consentement des usagers à l'utilisation de leurs données sauf dans un contexte de recherche;
- Anonymisation des données effectuées par l'Info-Centre selon les besoins et demandes, sans règles précises.

## ÉTAT CIBLE

- Stratégie de gestion des données globale adoptée, diffusée et mise en œuvre;
- Gouvernance des données au plan stratégique officielle, établie, communiquée, opérationnelle et répondant aux obligations légales et réglementaires du RSSS;
- Équipe d'experts transversale mandatée par le Président-Directeur général de l'organisation pour assurer l'intendance d'un Programme de gestion des données née de la Stratégie de gestion des données;
- Cadre légal et réglementaire entourant la gestion et l'utilisation des données personnelles bien compris et respecté;
- L'organisation possède l'outillage nécessaire pour automatiser des processus, réaliser des audits et de surveiller l'utilisation des données;
- Politique de la qualité des données et Cadre de la qualité des données adoptés, communiqués et opérationnels. Mécanismes d'audit de la qualité mis en place;

- Sécurité des données pleinement intégrée dans la Politique de sécurité de l'information et dans le Cadre de gestion de la sécurité de l'information;
- Approche de la sécurité flexible axée sur les risques;
- Cadre de gestion des accès basée sur le niveau de sensibilité des données et sur les rôles des consommateurs de données bien établi, adopté, communiqué et mis en place;
- Gestion du consentement des usagers à l'utilisation de leurs données mise en place et surveillée;
- L'anonymisation des données suit des règles précises, est gérée par des mécanismes validés et est auditée par des experts.

## ACTIVITÉS À RÉALISER

- Adopter la Stratégie de gestion des données, la communiquer et procéder à sa mise en œuvre;
- Élaborer un cadre de gouvernance des données, le communiquer, procéder à son adoption et le mettre en œuvre;
- Définir le modèle d'intendance des données, le communiquer et le mettre en œuvre;
- Mettre en place le Programme de gestion des données et assurer son maintien et son évolution en y dédiant les ressources appropriées;
- Doter l'organisation d'outils d'automatisation des processus de gestion des données;
- Concevoir une politique et un cadre de gestion de la qualité des données, les adopter et les communiquer;
- Mettre en place le cadre de gestion de la qualité, définir les responsables du cadre et identifier les critères d'évaluation de la qualité des données ainsi que les mécanismes d'audits;
- Intégrer l'actif stratégique que sont les données dans la politique et le cadre de gestion de la sécurité de l'information de l'organisation;
- Concevoir une approche de sécurité des données fondée sur les risques qui limite ou accorde l'accès aux données en fonction de leur sensibilité et en fonction du rôle des consommateurs de données, tout en restant fidèle à la politique de sécurité de l'information de l'organisation;
- Intégrer l'approche de sécurité des données au cadre de gestion de la sécurité de l'information de l'organisation et mettre en œuvre l'approche élaborée;
- Mettre en place un mécanisme de gestion du consentement des usagers à l'utilisation de leurs données;
- Rédiger les cadres de gestion connexes liés à ce pilier : Cadre de gestion des risques, Cadre de gestion des accès et Cadre normatif sur l'anonymisation des données.

## MESURES À EFFECTUER

- Mesurer l'impact de l'application du cadre de gouvernance et de l'application du modèle d'intendance des données et les ajuster au besoin;
- Mesurer le degré d'application de la politique de la qualité des données et du cadre de gestion de la qualité des données et la validité des indicateurs de qualité choisis. Effectuer les modifications nécessaires;
- Mesurer l'impact de l'approche de sécurité des données sur les autres éléments du cadre de gestion de la sécurité de l'information de l'organisation et effectuer les modifications nécessaires;

- Mesurer l'impact des règles de gestion des accès aux données sur l'efficacité des consommateurs de données à utiliser les données qui leur sont pertinentes, et sur la protection des renseignements personnels et le respect de la vie privée des usagers;
- Mesurer le degré d'application du mécanisme de gestion du consentement mis en place;
- Mesurer l'efficacité des mécanismes d'anonymisation des données. Déterminer, par divers mécanismes, la probabilité d'identifier les individus liés aux données.

## ACTIF ET NORMES

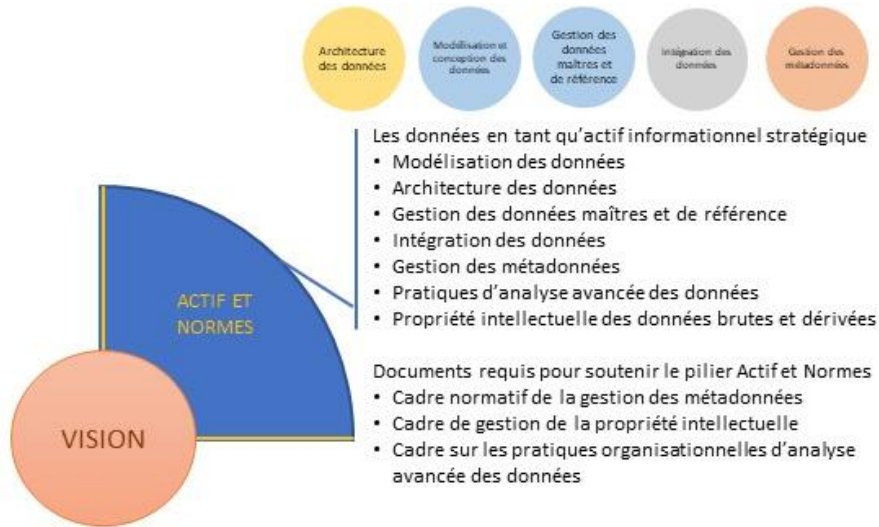


Figure 6 - Pilier ACTIF ET NORMES

Ce pilier traite des données en tant qu'actif informationnel stratégique, propriété de l'organisation. Il comprend la structure des données (architecture et modélisation), leur intégration en un modèle commun ainsi que la gestion des données maîtres, des données de référence et des métadonnées. Il traite également des pratiques organisationnelles requises d'analyse avancée propices à la prise de décision éclairée et de la propriété intellectuelle liée aux

données de l'organisation. Trois documents spécifiques découlent des activités de ce pilier : la gestion des métadonnées, la gestion de la propriété intellectuelle liée aux données et les pratiques organisationnelles d'analyse avancée des données.

Le pilier ACTIF et NORMES se concentre principalement sur la structure des données et la gestion des informations sur les données (métadonnées) afin que les données respectent le principe **FAIR** (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*). Ce principe définit les fondements d'un partage de données faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables. Règle générale, le repérage facile et rapide des données se fait grâce à la mise en place de catalogues bien organisés (voir l'Annexe C pour plus de détails). Ces catalogues comprennent des dictionnaires de données et des glossaires métiers. Lorsque réunis, ils documentent, gèrent et diffusent la connaissance sur les données de l'organisation (voir Figure 7).

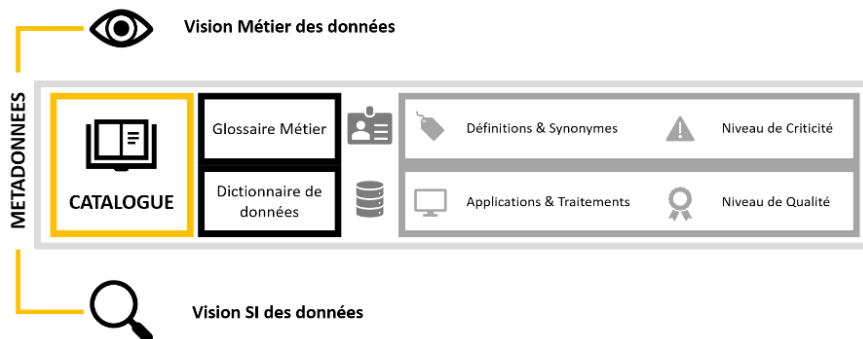


Figure 7 - Structure simplifiée d'un catalogue de données.

Le catalogue de données réunit le Glossaire métier et le Dictionnaire de données. Il a pour but de documenter, gérer et diffuser la connaissance sur les données de l'organisation.

L'organisation a déjà mis en place plusieurs activités pour répondre à certains objectifs de ce pilier. Mais,

leur niveau de maturité est limité. Elle entend donc réaliser les activités décrites dans la présente section pour atteindre un état cible répondant à l'objectif ambitieux de ce pilier. Elle entend aussi mesurer l'impact de ces activités et effectuer les correctifs nécessaires.

## OBJECTIF

- Gérer l'actif afin de rendre les données facilement repérables, accessibles, réutilisables et adaptées à leur utilisation.

## ÉTAT ACTUEL

- Architecture de données existante avec ARCHIMATE, mais incomplète et davantage axée sur le DCI ARIANE;
- Modèle de données organisationnelles est partiel et non partagé;
- Architecture des bases de données du CIUSSS existante mais méconnue;
- Répertoire des banques de données incomplet et non diffusé;
- Absence d'un modèle global de données;
- Absence de gestion des données maîtres et des données de référence de l'organisation;
- Absence de gestion des métadonnées;
- Pratiques d'analyse des données existantes et spécifiques aux demandes - absence de pratiques transversales à l'organisation;
- Politique sur la propriété intellectuelle des données et informations bien organisée en cours de rédaction.

## ÉTAT CIBLE

- Modèle de données commun bien organisé et centré sur les parcours de soins, la gestion intégrée de la performance et la qualité/sécurité/pertinence des soins;
- Architecture des banque de données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS connue et documentée;
- Répertoire de toutes les banques de l'organisation bien documenté, connu, diffusé et tenu à jour;
- Architecture de données reflétant les processus de l'organisation;
- Catalogues de données facilitant la gestion des données maîtres, des données de référence et des métadonnées;
- Pratiques d'analyse avancée des données transversales à l'organisation centrées sur les continuums de soins et axées sur la gestion intégrée de la performance, ainsi que sur la qualité/sécurité/pertinence des soins;
- Gestion intégrée de la propriété intellectuelle des données et informations.

## ACTIVITÉS À RÉALISER

- Réaliser et maintenir à jour un inventaire des banques et bases de données actives au CIUSSS de l'Estrie - CHUS;
- Réaliser un inventaire des modèles de données adoptés et utilisés au CIUSSS de l'Estrie - CHUS;

- Concevoir un modèle d'intégration des banques de données, couvrant les diverses sources de données et les différents types de données;
- Concevoir et mettre en place une approche de gestion des données maîtres et des données de référence de l'organisation;
- Concevoir et mettre en place un ou des catalogues de données comprenant des glossaires métiers et des dictionnaires de données techniques;
- Concevoir et mettre en place une approche de gestion des métadonnées;
- Mettre en place des pratiques organisationnelles d'analyse avancée des données transversales à l'organisation;
- Terminer la rédaction de la Politique sur la propriété intellectuelle, la diffuser et la mettre en œuvre.

## MESURES À EFFECTUER

- Mesurer la facilité de repérer les données selon les critères utilisés;
- Mesurer le degré de compréhension des outils utilisés pour repérer les données;
- Mesurer le niveau de connaissance de l'existence de l'inventaire des banques de données et de l'inventaire des modèles de données;
- Mesurer le degré de satisfaction d'utiliser les catalogues de données pour repérer les données et comprendre leur signification;
- Mesurer le niveau de connaissance de l'existence de la politique sur la propriété intellectuelle des données et banques et son contenu.

## OUTILS ET ENVIRONNEMENT

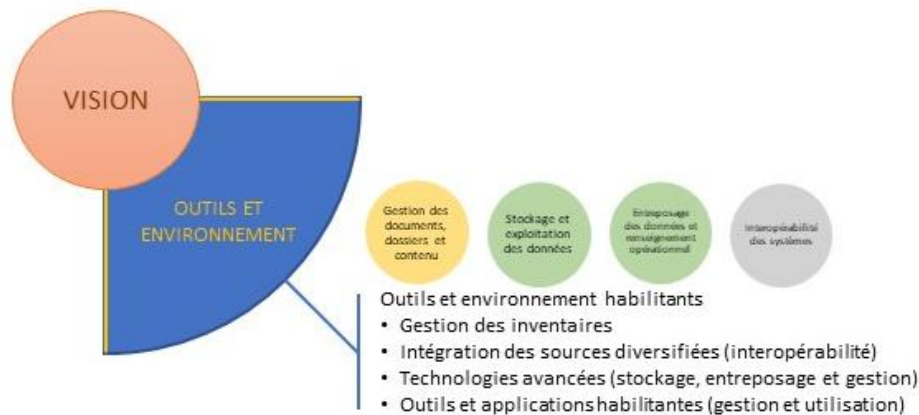


Figure 8 – Pilier OUTILS ET ENVIRONNEMENT

Ce pilier traite de l'environnement fonctionnel disponible aux consommateurs de données et des outils utilisés par ces derniers. Il comprend les systèmes d'information producteurs et collecteurs de données, de la plateforme d'analyse avancée, des technologies de stockage et de gestion des données et des outils et applications mis à la disposition des consommateurs de données. Il est traité d'outils de gestion des inventaires (documents, dossiers et contenus) et des mécanismes d'interopérabilité entre les systèmes d'information sources et la plateforme d'analyse avancée des données.

Le pilier OUTILS ET ENVIRONNEMENT se concentre principalement sur les actifs informationnels de l'organisation. Ces actifs comprennent les serveurs et applications formant un environnement de confiance dans lequel les consommateurs de données pourront travailler sans se soucier de la sécurité des données. Ils comprennent aussi les applications habilitantes permettant aux consommateurs de données d'exploiter les données sans toujours avoir l'aide des experts.

## OBJECTIF

- Stocker, traiter et rendre disponibles de façon sécuritaire les données dans un environnement de confiance intégré, bien outillé et simple d'utilisation, doté d'une infrastructure numérique moderne et performante et d'outils habilitants.

## ÉTAT ACTUEL

- Les données demeurent dans les systèmes sources de l'organisation, à l'exception des données du DCI ARIANE et de Med-Écho du CHUS qui sont transférées dans la banque CIRESSS;
- Les systèmes sources sont nombreux, fonctionnent en silo et ne sont pas interopérables;
- Banques de données existantes et isolées;
- Aucune donnée n'est détruite;
- Absence de politique d'entreposage des données, absence de systèmes d'entreposage reconnus, sauf pour le DCI ARIANE qui possède deux duplicatas de sa base de données;
- Gestion documentaire existante, mais peu diffusée et sans modèle précis. L'outil utilisé est désuet et en remplacement;
- Outils d'exploitation des données utilisés seulement par un petit groupe de personnes habilités. Ex: Info-Centre pour la banque CIRESSS, autres exploitants spécifiques pour la banque de santé publique et il en est de même pour les autres banques;
- Absence d'outils de gestion globale des données;
- Mode libre-service des données inexistant.

## ÉTAT CIBLE

- Un environnement sécuritaire de gestion des données charge les données des systèmes sources de l'organisation, les administre et les rend disponibles aux consommateurs de données;
- Les systèmes sources collectant les données et informations des parcours de soins sont interopérables et déversent leur données et informations dans les zones de stockage de la plateforme d'analyse avancée e-PIRAMIDE et autres banques qui en ont besoin;
- Une politique de stockage des données de l'organisation est adoptée et mise en place;
- L'organisation utilise un cadre de gestion intégrée des documents et dossiers;
- Les outils et applications d'exploitation des données sont modernes, habilitants et favorisent l'utilisation des données en mode libre-service.

## ACTIVITÉS À RÉALISER

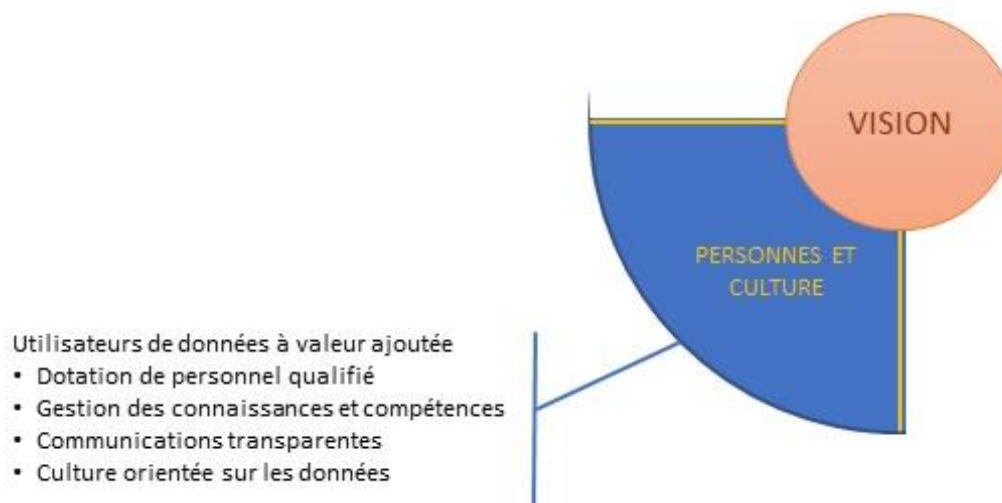
- Développer des interfaces d'interopérabilité entre les systèmes sources, les valider et les implanter;
- Rédiger et faire approuver un document d'appel d'offres déterminant les exigences fonctionnelles et techniques de la plateforme d'analyse avancée à acquérir;
- Lancer l'appel d'offres, sélectionner le fournisseur et planifier l'installation de la plateforme;
- Déterminer le modèle d'hébergement des données, le faire approuver et l'implanter;
- Concevoir une politique de stockage des données de l'organisation, la faire approuver, la diffuser et la mettre en opération;
- Concevoir une approche intégrée de gestion documentaire et la mettre en œuvre;
- Sélectionner, développer, implanter des outils d'exploitation des données conviviaux et habilitants capables de soutenir l'utilisation des données sans nécessairement requérir l'aide d'experts.

## MESURES À EFFECTUER

- Mesurer l'efficacité des applications d'interopérabilité et la fluidité des transferts d'information entre les systèmes connectés;
- Mesurer le niveau de sécurité de la plateforme d'analyse avancée, incluant les zones de chargement, de stockage et de transformation des données ainsi que de la zone d'accès aux données. Effectuer les modifications nécessaires et déterminer les mécanismes d'audits de sécurité;
- Mesurer le niveau de performance des outils d'exploitation des données.

## PERSONNES ET CULTURE

Le pilier PERSONNES ET CULTURE comprend deux sections. Alors que la première section se concentre sur le personnel de l'organisation, la seconde section se concentre sur l'organisation elle-même.



Dans la première section, les sujets abordés sont la compétence du personnel, le recrutement et le maintien en poste de ressources compétentes ainsi que le développement et la formation du personnel en matière de données.

Dans la seconde section, l'unique sujet abordé est le développement d'une culture organisationnelle en matière de données.

## SECTION 1 : PERSONNES

### OBJECTIFS SPÉCIFIQUES « PERSONNES »

- Augmenter le niveau de littératie en matière de données afin que les utilisateurs, autres que les usagers, accèdent aux données et les exploitent sans l'aide d'experts;
- Former et soutenir les usagers ou leur représentant légal à exploiter leurs données afin de comprendre leur état de santé, de se donner les moyens d'améliorer leur santé et de se maintenir en bonne santé, et de posséder les connaissances nécessaires pour participer pleinement aux décisions cliniques qui concernent leur état de santé.

### ÉTAT ACTUEL « PERSONNES »

- Degré de connaissance en matière de données très variable à travers l'organisation;
- Absence de programme de développement des compétences en matière de données;
- Absence de titres d'emploi spécifiques à la gestion, l'analyse et la science des données;
- Gestion des données centralisée dans 3 groupes d'experts : DRIT-Ariane, Info-Centre et CPSS;
- Aucun moyen mis en place pour que les usagers ou leur représentant légal accèdent à leurs données de santé.

### ÉTAT CIBLE « PERSONNES »

- Le personnel a les connaissances nécessaires lui permettant de comprendre les données et de les utiliser adéquatement;
- Programme de développement des compétences en matière de données mis en place et fonctionnel;
- Communauté de pratique en opération et dirigée par des experts de la donnée;
- Stratégie RH favorisant l'embauche de personnel qualifié en gestion, analyse et science des données et favorisant la rétention de ce personnel qualifié;
- Un portail permet aux usagers ou leur représentant légal d'accéder, en toute sécurité et de manière confidentielle, à leurs données de santé, conformément aux lois actuelles.

### ACTIVITÉS À RÉALISER

- Évaluer le degré actuel de littératie du personnel de l'établissement en matière de données incluant les aptitudes et les compétences en gestion des données;

- Mettre en place un programme de développement des compétences en matière de données pour le personnel autorisé à utiliser les données dans le cadre de ses fonctions;
- Ajouter le niveau de littératie en matière de données comme critère d'embauche des ressources humaines;
- Renouveler les stratégies RH pour devenir concurrentiel en matière de recrutement afin d'aider le développement de talents en gestion des données d'une part et d'autre part, afin de favoriser la rétention de personnel qualifié en gestion de données, en analyse de données et en science des données;
- Développer une communauté de pratique en exploitation des données permettant d'offrir des occasions de faire l'expérience des données et de partager des idées sur la manière dont les données peuvent être utilisées pour créer de la valeur au sein de l'établissement;
- Mettre en place un portail sécurisé permettant aux usagers ou leur représentant légal d'accéder à leurs données de santé, conformément aux lois actuelles.

### MESURES À EFFECTUER

- Mesurer aux 3 ans le degré de littératie du personnel en matière de données;
- Mesurer l'impact du programme de développement des compétences sur le degré de littératie en matière de données. Ajuster le programme pour mieux répondre aux besoins;
- Mesurer l'impact de la communauté de pratique sur les habiletés du personnel à exploiter les données;
- Mesurer le taux d'utilisation du portail sécurisé.

## SECTION 2 : CULTURE

### OBJECTIF SPÉCIFIQUE « CULTURE »

- Mettre en place les changements de pratique pour devenir une organisation apprenante axée sur les données qui encourage son personnel à baser ses planifications et décisions sur l'analyse des données de l'établissement.

### ÉTAT ACTUEL « CULTURE »

- Existence de pratiques de gestion des données par des groupes isolés;
- Les données sont exploitées par des chercheurs et des gestionnaires;
- L'accès aux données se fait par l'équipe de l'Info-Centre;
- Les utilisateurs ne voient pas toujours les limites associées à l'autorisation qu'ils ont reçue d'exploiter les données : respect de la portée du consentement (ou de l'autorisation de la DSP), respect de la date de destruction des données, respect des limites en lien avec une autre utilisation ou un partage de données;
- La prise de décisions basée sur les données est une pratique courante chez certains groupes de gestionnaires, mais elle n'est pas pratiquée par l'ensemble du personnel qui utilise les données dans leur pratique de tous les jours;

- Absence d'une culture axée sur les données transversale à l'organisation.

## ÉTAT CIBLE « CULTURE »

- La Présidence-direction générale de l'établissement appuie et promeut une gouvernance des données centrale qui englobe les personnes, les processus et la technologie. Cette gouvernance permet d'accroître de façon générale la prise de conscience quant à la valeur des données et la confiance accordée à la culture des données dans l'établissement;
- Le Centre d'expertise en valorisation des données de santé (CEVDS) soutient les consommateurs de données, il organise des formations, des ateliers de travail et met en place et soutient une communauté de pratique en exploitation des données;
- Les données sont décloisonnées et accessibles rapidement aux consommateurs de données. Les données sont collectées une seule fois et utilisées plusieurs fois. Le principe de « Qualité des données à la source » est instauré et l'échange de ces données de qualité est fluide et transparent entre les systèmes d'information et les différents services;
- Les outils d'exploitation des données sont habilitants. Ils sont choisis par les experts du CEVDS. Ces derniers les testent, les installent et forment le personnel à leur utilisation efficace;
- Le CEVDS se dote d'un Conseiller en gestion des données de type « Chief data officer (CDO) » dont la mission première est d'introduire les bonnes pratiques en matière de gestion et d'utilisation des données et de promouvoir, mettre en place et soutenir une culture organisationnelle axée sur les données;
- Le CEVDS se dote d'un plan d'ajustement des effectifs requis pour soutenir les besoins actuels et nouveaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS en matière de gestion des données.

## ACTIVITÉS À RÉALISER

- Promouvoir une culture axée sur l'utilisation éthique des données en mode libre-service;
- Communiquer l'engagement de la direction à l'utilisation des données dans le processus décisionnel;
- Développer et mettre en œuvre un plan de gestion du changement menant à la réalisation d'une culture organisationnelle axée sur les données;
- Développer et mettre en œuvre un plan de communication visant à informer et à faciliter l'appropriation du personnel au plan de gestion du changement et à l'importance de mettre en place et de maintenir une culture organisationnelle axée sur les données;
- Développer et mettre en place un plan d'ajustement des effectifs du CEVDS afin de répondre aux besoins actuels et futurs en matière de gestion des données et de soutien du personnel utilisateur des données;
- Fournir de l'information sur les nouveaux produits de données disponibles (rapports, tableaux de bords, ensembles de données disponibles);
- Mandater l'équipe d'experts en analyse de données du CEVDS à soutenir les consommateurs de données (créer une ou des cliniques de dépannage, identifier des mentors, identifier des champions);
- Mobiliser les intervenants à fournir des données de qualité et à valeur ajoutée;
- Sensibiliser les intervenants et mettre en oeuvre des mécanismes d'atténuation de la duplication des données;
- Établir des protocoles d'échange de données au sein et à l'extérieur de l'établissement;
- Fournir des outils conviviaux et performants d'exploitation et d'analyse des données;

- Mettre en place un environnement permettant d'expérimenter l'exploitation des données en mode libre-service.

## MESURES À EFFECTUER

- Mesurer le degré d'appropriation du personnel au plan de gestion du changement;
- Mesurer la volonté du personnel de s'impliquer dans la mise en place et la maintenance d'une culture organisationnelle axée sur les données;
- Mesurer le niveau de résistance du personnel à l'utilisation des données;
- Mesurer le degré d'efficacité des cliniques de dépannage. Effectuer les modifications nécessaires;
- Mesurer la qualité des données fournies. Communiquer les résultats et responsabiliser les intervenants;
- Mesurer le degré d'utilisation des outils habilitants fournis.

## RESPONSABILITÉ EN MATIÈRE DE GESTION DES DONNÉES

---

Dans une organisation telle que le CIUSSS de l'Estrie – CHUS, la gestion des données est l'affaire de toutes les personnes qui utilisent les données de santé dans le cadre de leur travail. Elles sont les intervenants de la santé, les chercheurs, les décideurs et gestionnaires et même les usagers. Ces personnes colligent les données, les transforment et les exploitent dans le but de soutenir leurs activités et atteindre leurs objectifs. Elles se soucient de protéger les données de manière à préserver la vie privée des usagers et d'en assurer la qualité de manière à élever leur confiance dans les résultats des analyses effectuées sur ces données.

Les données, en tant qu'actif stratégique, relèvent directement du Président-directeur général de l'organisation. C'est sous son autorité que les ressources responsables de la mise en œuvre de cette stratégie s'affairent à définir et à instaurer une gouvernance des données transversale à l'organisation. Le rôle premier de cette gouvernance est de mettre en place des processus de gestion des données conformes à la vision et à la mission de l'établissement et d'assurer l'utilisation des données dans le respect des politiques et règles qui les gouvernent.

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS doit miser sur son expérience antérieure en matière d'utilisation des données de santé pour réorganiser la gestion de ses données, car la fusion de 2015 a complètement changé le cadre de gestion des soins et services. Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS est plus qu'un établissement universitaire. Il est un établissement universitaire fusionné qui possède maintenant toutes les missions du RSSS. Ainsi, les politiques et directives déjà mises en place devront être mises à jour. Et de nouvelles devront être instaurées. Ces politiques et directives, ainsi que le nouveau cadre de gouvernance des données, officialiseront les responsabilités en matière de gestion des données au sein du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, en appui aux pouvoirs, responsabilités et obligations de rendre compte.



## FEUILLE DE ROUTE



# FEUILLE DE ROUTE

## PRÉSENTATION DE LA FEUILLE DE ROUTE

Sous la forme d'un tableau synoptique, la feuille de route de la mise en œuvre de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS fournit une description des activités qui doivent être réalisées, sans en préciser la manière d'y parvenir. Un plan de mise en œuvre plus détaillé devra être élaboré pour en définir la portée, l'approche, la séquence d'activités, les dépendances et les estimations des ressources requises pour réaliser les activités. Quant aux échéanciers de réalisation, ils dépendront du financement disponible et des ressources allouées. Toutefois, l'échéancier global de réalisation de la feuille de route s'étend sur une période de 4 ans à partir de la date d'adoption de la stratégie. La Figure 8 montre un échéancier global s'étendant de S2 2020 à S2 2024. S2 2020 signifie le deuxième semestre de l'année financière 2020-2021. S2 2020 s'étend donc du 1<sup>er</sup> octobre 2020 au 31 mars 2021. Il en est de même pour la signification des autres semestres. Ainsi S2 2024 se terminera le 31 mars 2025. L'échéancier est évolutif et s'ajustera au fur et à mesure des réalisations complétées.

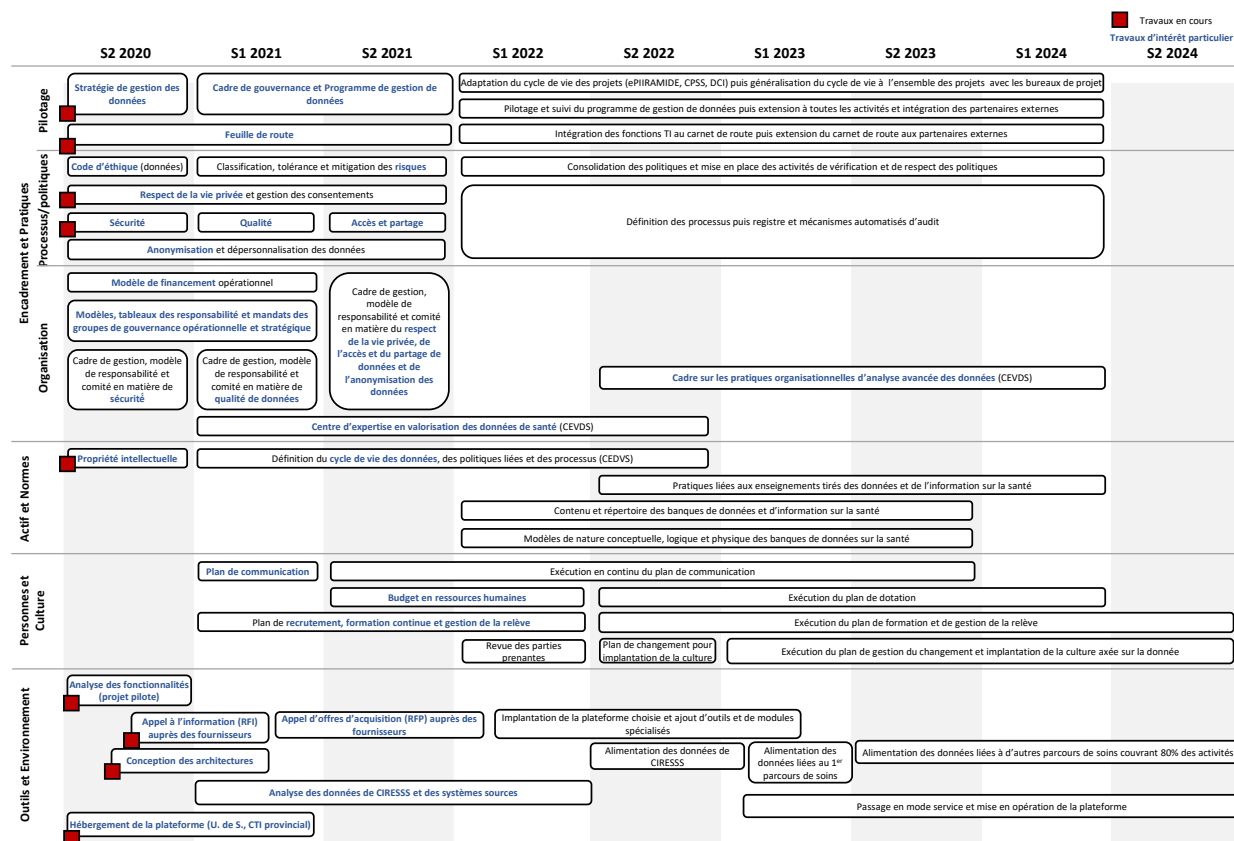


Figure 9 – Tableau synoptique de la feuille de route de la stratégie de gestion des données du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. L'échéancier global de réalisation s'étend de S2 2020 à S2 2024. S2 2020 signifie le 2<sup>ème</sup> semestre de l'année financière 2020-2021, soit du 1<sup>er</sup> octobre 2020 au 31 mars 2021. Il en est de même pour les autres semestres. Ainsi S2 2024 se terminera le 31 mars 2025. L'échéancier est évolutif et s'ajustera au fur et à mesure des réalisations complétées.

À l'heure actuelle, les activités prioritaires de la feuille de route sont les suivantes :

- Poursuivre et terminer les travaux déjà en cours de réalisation (carrés rouges dans la feuille de route);
- Mettre en œuvre les structures de gouvernance des données, définir et appliquer les politiques sur les données;
- Positionner le nouveau Centre d'expertise en valorisation des données de santé (CEVDS) comme responsable de la mise en œuvre de la feuille de route ainsi que de l'instauration et de la maintenance d'un Programme de gestion des données transversal au CIUSSS de l'Estrie – CHUS;
- Rédiger les cadres de gestion connexes, les mettre en œuvre et en assurer le suivi;
- Mettre en œuvre l'approche visant la qualité des données à la source.

Des indicateurs de rendement mesurables permettront de surveiller les avantages de mettre en œuvre la stratégie, et les progrès seront suivis et communiqués au comité directeur du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Les progrès qui sont réalisés au cours de la mise en œuvre de la feuille de route ouvriront de nouvelles possibilités d'exploiter les données et de nouvelles initiatives dans ce domaine pourront ainsi être lancées.

## CONSIDÉRATIONS RELATIVES À LA MISE EN ŒUVRE

---

La réalisation du plan détaillé de mise en œuvre de la feuille de route s'appuie sur trois éléments fondamentaux tirés de l'expérience acquise par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS en matière de gestion des données de santé. Ces éléments sont aussi des facteurs de succès qui peuvent avoir une incidence sur la capacité de mettre en œuvre un tel plan. Ces facteurs sont :

- **Établir les bases** : Le plan de mise en œuvre de la feuille de route doit comprendre les activités de gestion des données déjà en cours dans l'organisation. L'objectif est de bâtir à partir de ce qui existe et non de détruire pour tout recommencer. Le plan doit être divisé en jalons dont la portée est réalisable à l'intérieur d'échéanciers adaptés au budget et aux ressources alloués. Toutefois, ces derniers ne doivent pas être trop longs pour donner l'impression que la stratégie n'est pas un rêve à chérir, mais plutôt un objectif à atteindre et une assise sur laquelle s'appuie une nouvelle façon de travailler. La stratégie doit être soutenue et communiquée par la Présidence-Direction générale de l'organisation. Le plan de mise en œuvre doit, tout comme la stratégie, s'appuyer sur les 4 piliers de la stratégie : *Encadrement et Pratiques, Actif et Normes, Outils et Environnement et Personnes et Culture*. Ces piliers doivent être travaillés en concomitance puisqu'ils sont interdépendants. L'avancement des travaux doit être communiqué en continu à la communauté du CIUSSS afin que chacun réalise les accomplissements et qu'il prépare son éventuelle contribution à la réalisation du plan.
- **Poursuivre sur la lancée** : Au cours des 15 dernières années, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS a mis en place des processus de gestion et des règles d'utilisation de ses données de santé. Il a aussi mis en place des règles de gouvernance des données et des politiques de sécurité de l'information. Ces processus, règles et politiques sont maintenant bien rodés. Toutefois, ils doivent être mis à jour pour refléter les nouvelles activités de l'organisation et pour répondre aux nouveaux besoins d'exploitation des données. L'expérience du CIUSSS de l'Estrie – CHUS est un tremplin incontournable au succès de la réalisation du nouveau plan de mise en œuvre. Les ressources déjà dédiées aux activités de gestion des données doivent faire partie des équipes tactiques et opérationnelles de réalisation du plan. Leurs connaissances et expérience permettront de relever bon nombre de défis qui se présenteront en cours de réalisation du plan. Elles deviendront des spécialistes en gestion des données qui soutiendront la stratégie de gestion des données et la feront évoluer, sous la gouverne du Centre d'expertise en valorisation des données de santé (CEVDS) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.
- **Évaluer et modifier** : Le plan de mise en œuvre devra être réalisé de manière à s'adapter aux besoins variés et évolutifs du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, tout en offrant un soutien adéquat aux personnes qui en ont besoin. Les bénéfices de la réalisation de chacun des jalons doivent être évalués à partir

d'indicateurs mesurables. Le CEVDS qui gouverne la mise en œuvre du plan, doit avoir la liberté d'ajuster les jalons et leurs échéanciers de réalisation de manière à ne pas freiner, ni d'imposer trop de règles aux personnes qui s'intéressent aux analyses complexes des données, ni aux personnes qui s'initient à l'utilisation des données dans leur pratique quotidienne. Ces dernières sont prêtes à commencer à appliquer de nouvelles pratiques de gestion des données, à acquérir de nouvelles compétences en gestion des données et à utiliser les données de nouvelles façons. Elles deviendront les ambassadeurs de la nouvelle culture axée sur l'utilisation des données de santé.





## CONCLUSION



## CONCLUSION

La littérature est formelle – *Les données de santé sont un Klondike sous-utilisé*. Elles sont une assise importante sur laquelle naît toute nouvelle connaissance, que ce soit en recherche, en gestion, en clinique, en enseignement ou en évaluation.

La présente stratégie de gestion des données permet de fixer des objectifs ambitieux en matière de gestion et d'utilisation des données et en matière de changement de culture et d'état d'esprit où les données sont vues comme un actif stratégique de l'organisation. Ces objectifs, qui établissent les attentes à l'égard de l'ensemble du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, doivent être appuyés par toute la communauté du CIUSSS. C'est seulement à cette condition que leur réalisation sera un succès. Pour gérer les attentes de l'organisation, le plan de mise en œuvre de la stratégie de gestion des données doit d'abord établir des échéanciers et des jalons en fonction du budget et des ressources alloués et ensuite, il doit être accompagné d'un plan de communication qui informe, à fréquence régulière, la communauté du CIUSSS de l'Estrie – CHUS sur l'avancement des travaux. Ce plan doit identifier le bon moment d'informer afin que l'information communiquée ait un sens concret pour les utilisateurs. La stratégie de gestion des données sera examinée et mise à jour périodiquement, en fonction des cycles de gouvernance et des mises à jour des politiques de gestion des données.

L'organisme responsable de l'élaboration de cette stratégie et de sa mise en œuvre est le Centre d'expertise en valorisation des données de santé (CEVDS) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Les connaissances et expertise de son personnel sont des atouts importants sur lesquels il faut miser pour faire de la stratégie de gestion des données un guide qui chapeaute les règles d'utilisation des données et de conduite des utilisateurs face à cet actif stratégique que sont les données. Il n'en tient qu'à lui de faciliter l'appropriation la stratégie et de la faire évoluer afin qu'elle s'adapte aux besoins variés et évolutifs du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.



# ANNEXE A

## DÉFINITIONS





# ANNEXE A - DÉFINITIONS

## A.1. DONNÉES

---

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la définition des données utilisées dans le présent document est celle du DAMA DMBOK, c'est-à-dire : « *la représentation des faits sous forme de texte, de chiffres, de graphiques, d'images, de sons ou de vidéos* ». Cette définition des données peut être catégorisée plus en détail pour contenir les éléments suivants :

- **Données structurées** : Données qui utilisent un modèle pour définir les relations entre les champs de données. Au sein d'un établissement de santé, les systèmes d'information d'imagerie, de pharmacie et de laboratoire sont des exemples de systèmes qui créent et utilisent des données structurées;
- **Données non structurées/semi-structurées** : Données stockées sans modèle de données prédéfini. Cette absence de format entraîne des irrégularités et des ambiguïtés qui peuvent rendre difficile la compréhension des données. Ces données peuvent être associées aux courriels, aux pages Web, aux médias sociaux, aux rapports, aux images et à l'audio. Voici des exemples de données non structurées ou semi-structurées au sein d'un établissement de santé : des images de « caméra utilisée en soins de plaies » ou des vidéos d'interventions chirurgicales ou de télésanté;
- **Données maîtres** : Données qui fournissent le contexte de l'organisation sous la forme de concepts communs et abstraits. Pour toute organisation, les données maîtres peuvent comprendre celles liées aux employés, au matériel, aux biens, aux fournisseurs et aux centres de coûts;
- **Données de référence** : Données utilisées pour relier les données au-delà des limites d'une organisation ou pour caractériser d'autres données. Parmi les exemples, mentionnons les codes de province, les codes de facturation, les codes de régions administratives, les codes postaux et les codes de statut;
- **Métadonnées** : Souvent décrites comme des données sur les données, elles peuvent comprendre des règles, des contraintes, des concepts, des relations avec d'autres données, et bien d'autres choses. Le dernier champ mis à jour, ou le champ « auteur », est un exemple courant de métadonnées;
- **Mégadonnées** : Données semi-structurées et non structurées venant dans une grande variété de formats, en gros volumes, et produites à grande vitesse. En raison de leur volume, leur vélocité ou leur variété, les « mégadonnées » ne peuvent pas être facilement stockées ou analysées à l'aide de méthodes traditionnelles. Des éléments comme les capteurs, les dispositifs Internet des objets (IdO) et les médias sociaux créent tous des « mégadonnées »;
- **Données ouvertes** : Données qui peuvent être librement utilisées et partagées par quiconque, n'importe où, à des fins d'analyse ou de consultations;
- **Données obscures** : Données qui ont été collectées, créées, traitées et stockées, mais qui ne sont pas utilisées pour prendre des décisions ou dériver de nouvelles connaissances. Elles sombrent dans l'oubli;
- **Données opérationnelles** : Données utilisées dans un environnement opérationnel pour répondre à un objectif opérationnel;
- **Données organisationnelles** : Données utilisées dans un contexte administratif pour répondre à une exigence législative ou réglementaire, ou dans le cadre d'un processus interne;
- **Données transactionnelles** : Données qui décrivent un événement ou une modification apportée à une transaction ou à un processus. Ces données ont toujours une dimension temporelle, une valeur numérique et se réfèrent à un ou plusieurs objets.

## A.2 FLUX DE DONNÉES

---

Le flux de données se définit comme le mouvement des données entre les processus d'affaires, les emplacements, les rôles d'affaires et les composantes techniques, y compris les bases de données, les applications, les plateformes et les réseaux. Les flux de données servent à décrire d'où proviennent les données, où elles sont stockées et utilisées, et comment elles se déplacent entre les processus et les systèmes.

## A.3. CYCLE DE VIE DES DONNÉES

---

Les données ont un cycle de vie. Il comprend plusieurs étapes représentées de diverses façons dans la littérature. Le guide DAMA DMBOK en présente un qui est adapté pour les besoins du présent document.



Figure 10 :

Figure 10 - Le cycle de vie des données, tiré et adapté du guide DAMA DMBOK

Le modèle de la Figure 10 présente les principales étapes, soit :

- **Planification** : Déterminer les données dont l'organisation a besoin et planifier leur capture, leur stockage et leur utilisation;
- **Conception et activation** : Concevoir les processus et choisir les systèmes pour saisir, gérer et régir les données;
- **Création ou obtention** : Créer des données au moyen de processus opérationnels, ou obtenir des données par l'échange de données avec une autre organisation ou acquérir des données en provenance d'objets connectés;
- **Stockage et maintenance** : Procéder au traitement (p. ex. intégration, entreposage, nettoyage) et au stockage des données;

- **Utilisation** : Utiliser les données pour appuyer les objectifs de l'organisation;
- **Amélioration** : Ajouter de nouvelles données aux données existantes pour répondre à de nouvelles exigences;
- **Élimination** : Archiver les données qui ne sont pas actuellement utilisées et purger celles qui ne sont plus nécessaires afin de réduire au minimum la consommation des ressources.

## A.4. LA LITTÉRATIE EN MATIÈRE DE DONNÉES

La littératie, au sens large, signifie avoir des compétences dans un domaine particulier. La littératie en matière de données comprend les compétences nécessaires pour découvrir les données et y accéder, manipuler les données, évaluer la qualité des données, effectuer des analyses à l'aide de données, interpréter les résultats des analyses et comprendre l'éthique de l'utilisation des données.

## A.5. GESTION DES DONNÉES

La gestion<sup>1</sup> des données correspond à l'élaboration, l'exécution et la supervision des plans, politiques, programmes et pratiques qui fournissent, contrôlent, protègent et améliorent la valeur des ressources de données tout au long de leur cycle de vie. Cela comprend les domaines de connaissance suivants :



Figure 11 - Domaines de connaissance de la gestion des données (p. ex. diagramme circulaire DAMA)

- **Gouvernance des données** : Exercer l'autorité et le contrôle (planification, surveillance et mise en force) concernant la gestion des ressources de données. Les éléments à considérer sont : rôles/responsabilités et organisation, stratégie de gestion des données, obligations légales,

<sup>1</sup> Adapté à partir du guide DAMA DMBOK

*normes et politiques, conformité, enjeux de gestion, projets et services, évaluation de l'actif que sont les données, et mécanismes de communication.*

- **Architecture des données** : Déterminer les besoins en matière de données de l'entreprise (peu importe la structure), puis concevoir et mettre à jour les plans directeurs pour répondre à ces besoins. Elle sert à harmoniser les investissements de données avec la stratégie opérationnelle. Les éléments à considérer sont : *modélisation des données d'entreprise, analyse des chaînes de valeurs, et architecture de données associées.*
- **Modélisation et conception des données** : Découvrir, analyser et déterminer la portée des données requises, puis représenter et communiquer ces exigences en matière de données dans un modèle de données. Les modèles de données peuvent comprendre des modèles conceptuels, logiques et physiques. Les éléments à considérer sont : *modélisation des données, modélisation logique, modélisation physique, standards de modélisation, gestion des modèles, analyse des besoins en données, et conception des bases de données.*
- **Stockage et exploitation des données** : Concevoir, mettre en œuvre et assurer le soutien des données stockées afin d'en maximiser la valeur. Les éléments à considérer sont : *mise en œuvre des bases de données, entretien des bases de données, acquisition des données, transformation des données, sauvegarde et restauration, performance et ajustement (tuning), conservation et épuration, et gestion de la technologie.*
- **Sécurité des données** : Planifier, élaborer et exécuter les politiques et les procédures de sécurité afin de fournir l'authentification, l'autorisation, l'accès et la vérification appropriés des ressources de données. L'objectif est de protéger les données et les ressources d'information en conformité avec les règlements en matière de confidentialité, les ententes contractuelles et les exigences opérationnelles. Les éléments à considérer sont : *normes de confidentialité des données, classification des niveaux de confidentialité, gestion des mécanismes d'accès (p. ex. gestion des mots de passe), administration des utilisateurs, groupes et lecteurs, authentification des utilisateurs, et audits de sécurité des données.*
- **Intégration et interopérabilité des données** : Déplacer et consolider des données au sein des banques de données, des applications et des organisations et entre celles-ci (l'intégration consolide les données en formes cohérentes, physiques ou virtuelles; l'interopérabilité permet la communication entre plusieurs systèmes). Les éléments à considérer sont : *architecture d'intégration des données, codes internes de données, codes externes de données, intégration des données métiers (provenant des intervenants), performance et ajustement (tuning), et intégration des données d'équipements et d'appareils.*
- **Gestion des documents et du contenu** : Contrôler la saisie, l'entreposage, l'accès et l'utilisation des données stockées à l'extérieur des bases de données relationnelles. Les éléments à considérer sont : *gestion des documents électroniques, acquisition et stockage, sauvegarde et restauration, récupération des contenus, conservation des contenus, gestion des registres physiques et des dossiers, et gestion des contenus informationnels.*
- **Gestion des données maîtres et de référence** : Gérer des données partagées afin de répondre aux objectifs organisationnels, réduire les risques associés à la redondance des données, assurer une meilleure qualité et diminuer les coûts liés à l'intégration des données. Les éléments à considérer sont : *codes internes de données, codes externes de données, gestion des données de référence, performance et ajustement (tuning), et gestion de la dimension des données.*
- **Entreposage des données et renseignement opérationnel** : Effectuer les processus de planification, de mise en œuvre et de contrôle visant à fournir des données d'appui à la prise de décision et à appuyer les travailleurs du savoir qui participent à la production de rapports, aux interrogations et aux analyses. Les éléments à considérer sont : *architecture d'entrepôt/lac et intelligence d'affaires, mise en œuvre d'entrepôt/lac et magasins de données (ou « Data Mart »), mise en œuvre de l'intelligence d'affaires, formation et soutien en intelligence d'affaires, et surveillance et ajustement (tuning).*
- **Gestion des métadonnées** : Réaliser les activités de planification, de mise en œuvre et de contrôle pour permettre l'accès à des métadonnées intégrées de haute qualité. Les éléments à considérer sont :

*utilisateurs et besoins, architecture et standards, capture et intégration, administration et contrôle des répertoires, requêtes et rapports, et distribution et livraison.*

- **Gestion de la qualité des données** : Réaliser les activités de planification, de mise en œuvre et de contrôle qui appliquent les techniques de gestion de la qualité aux données pour s'assurer que les données sont aptes à la consommation et répondent aux besoins des utilisateurs. Les éléments à considérer sont : *spécification des exigences en matière de qualité des données (considérant les dimensions de la qualité choisies par le CIUSSS de l'Estrie - CHUS, profilage et analyse de la qualité des données (selon le contexte d'une utilisation ou d'un ensemble d'utilisations), mesure de la qualité des données, amélioration de la qualité des données, et certification et audit de la qualité des données.*

## A.6. CHAÎNE DE VALEUR DES DONNÉES

---

Une chaîne de valeur (parfois appelée flux de valeur) est l'ensemble des activités menées par une organisation pour créer de la valeur à l'intention de ses parties prenantes. À chaque étape, une valeur ajoutée est créée. Dans le cas des données, la chaîne de valeur est liée aux processus de gestion qui créent et utilisent les données. Une chaîne de valeur des données tient compte de la façon dont les données sont recueillies, diffusées, communiquées, utilisées et améliorées.

## A.7. INFORMATION

---

L'information se définit comme un ensemble de données en contexte. Les données et les renseignements sont entrelacés. Les politiques et les processus qui les régissent et les gèrent doivent être alignés.



# ANNEXE B

## TECHNOLOGIES AVANCÉES AXÉES SUR LES DONNÉES





## ANNEXE B – TECHNOLOGIES AVANCÉES AXÉES SUR LES DONNÉES

Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) fourmille de technologies diverses et complexes, dont la grande majorité servent à documenter le parcours de soins par les intervenants de la santé. Aujourd'hui, l'utilisateur a maintenant la possibilité de documenter son état de santé par le biais d'objets connectés, de formulaires à remplir, de prise d'images ou de vidéos ou encore par le biais d'écriture électronique (dictée numérique). Ces informations sont stockées dans des dossiers de santé personnels infonuagiques fournis par des grandes firmes comme Apple, Microsoft, Google et Amazon. Dans un futur proche, le RSSS verra naître des portails santé permettant le stockage de ces informations directement dans le dossier de santé de l'utilisateur hébergé dans l'établissement de santé.

Les établissements de santé du RSSS utilisent aussi une quantité importante de technologies qui collectent des données diversifiées et en quantité impressionnante. Des exemples sont les systèmes d'imagerie médicale, les dossiers de santé électroniques, les actifs d'intérêts communs du MSSS tels les ICLSC, RSIPA et SARDO, les systèmes ADT, les systèmes de pharmacie et de laboratoire et bien d'autres.

Bon nombre de ces technologies de pointe ont le potentiel de fournir une valeur aux établissements de santé du RSSS. Elles sont souvent tributaires de l'accès à des données volumineuses, diversifiées et de grande qualité pour fonctionner à un maximum d'efficacité. Les technologies d'aide à la décision, d'intelligence artificielle, d'intelligence d'affaires, de réalité augmentée en sont des exemples.

Sur le plan de la recherche, le partenaire principal du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, l'Université de Sherbrooke et plus particulièrement la Faculté de médecine et des sciences de la santé, s'intéresse plus particulièrement aux domaines des données massives et de l'intelligence artificielle. Des projets ont vu le jour en imagerie médicale avec le développement d'outils de détection de pathologies et de technologies de soutien clinique en neurochirurgie, en gestion de données avec l'outil PARS-3 pour la médiation de données, la virtualisation et l'extraction des connaissances, en développement d'outils intelligents d'aide à la décision en soins intensifs et plusieurs autres. Ce type de projets se réalisent non seulement à l'Université de Sherbrooke, mais aussi dans les autres universités du Québec, du Canada et d'ailleurs.

Sur le plan ministériel, le RSSS et son ministère s'intéressent à la valorisation des données et à l'introduction de l'intelligence artificielle dans les établissements de santé. Par exemple, dans le domaine de la valorisation des données, l'intérêt porte sur la gouvernance des données et l'architecture technologique requise pour collecter des données de qualité provenant des établissements de santé du RSSS et rendre ces données disponibles pour des fins de recherche, entre autres, en intelligence artificielle, en données massives et en développement de logiciels, applications et autres technologies de pointe. Pour y arriver, la collaboration des établissements de santé à ces activités de recherche est essentielle. Finalement, ce sont les établissements de santé qui bénéficieront de ces technologies pour les soutenir dans l'organisation et la dispensation des soins et services à la population. Des exemples de technologies intelligentes mises au service des établissements de santé sont :

- **Les véhicules autonomes** pour le transport automatisé de fournitures dans l'ensemble des départements d'un établissement de santé. Ces véhicules sont dotés de la technologie de géolocalisation. Pour concrétiser les avantages des véhicules autonomes, les données géospatiales non structurées et les métadonnées doivent être de haute qualité et respecter le principe *FAIR*;
- **La réalité augmentée** dans laquelle le monde réel se mêle au monde virtuel à l'aide de superposition audio ou visuelle de données contextuelles. Elle est particulièrement utilisée en chirurgie pour visualiser en 3D les organes et leur emplacement et pour l'apprentissage des intervenants de santé par le biais de simulations. Pour concrétiser les avantages de la réalité augmentée, les métadonnées et les données maîtres doivent être de haute qualité, facilement accessibles et disponibles;

- **La robotique médicale** qui étudie les problèmes liés à la nouvelle utilisation de robot dans le monde de la médecine. Deux types de robotique existent : la robotique d'assistance au médecin qui concerne les robots pour la chirurgie, la thérapie, l'exploration, le diagnostic ou l'apprentissage dans des spécialités telles que l'orthopédie ou la neurochirurgie. Et la robotique d'assistance à la personne qui inclut la robotique de suppléance et de rééducation. Un troisième type de robotique existe dans les hôpitaux. Il s'agit des chaînes d'approvisionnement robotisées utilisées pour la distribution de marchandise, de fournitures et de médicaments. Pour concrétiser les avantages de la robotique, les données maîtres, les données transactionnelles et les données géospatiales doivent être de haute qualité et facilement accessibles et disponibles;
- **La fabrication additive** qui recouvre un certain nombre de technologies en vogue qui suscitent l'intérêt des chercheurs en biomatériaux et en ingénierie tissulaire. La fabrication additive appliquée à la médecine régénératrice recouvre deux champs principaux : l'impression 3D de matière inerte ou bioactive et la bio-fabrication. Au cours des dernières années, l'impression 3D a pénétré le monde de la médecine réparatrice, mais les techniques de bio-assemblage et de bio-impression en sont encore à leur début. Brièvement, la bio-fabrication consiste à développer des substituts biologiques pouvant restaurer, maintenir ou améliorer les fonctions des tissus à l'aide de techniques et de méthodes s'inspirant des principes de l'ingénierie et des sciences de la vie. Pour sa part, le bio-assemblage consiste à générer des unités multicellulaires sous la forme de fibres, d'agrégats ou de feuillets, ou présentant des structures complexes (organoïdes, micro-tissus) à l'aide de matrice extracellulaire (MEC). Pour concrétiser les avantages de la fabrication additive, il faut posséder des représentations numériques détaillées de la sortie souhaitée à l'aide d'images de données non structurées;
- **La biométrie** dont les données utilisent les caractéristiques physiques (comme les empreintes digitales, les empreintes rétiniennes, les empreintes vocales) pour identifier et authentifier les personnes de façon unique lorsqu'elles accèdent à des données sensibles stockées dans des systèmes d'information de santé. Pour concrétiser les avantages de la biométrie, il est nécessaire de disposer de vastes dépôts de données non structurées (p. ex. des empreintes digitales, des empreintes vocales, des images de visages) facilement accessibles et disponibles;
- **L'internet des objets (IdO)** est un réseau de dispositifs connectés tels que des capteurs, des équipements et des dispositifs qui ont la capacité de recueillir, d'échanger et d'agir sur les données. En particulier, les capteurs fournissent des possibilités de collecte de données supplémentaires dans des endroits où il est difficile de placer des dispositifs de plus grande taille. L'IdO est de plus en plus utilisé en santé, particulièrement pour la dispensation des soins virtuels et la surveillance de l'état de santé des usagers. Les applications de l'IdO en santé sont nombreuses et les cas d'utilisation ne cessent d'augmenter. Pour concrétiser les avantages de l'IdO, il faut s'assurer de la qualité des données à la source. Les données de qualité doivent être facilement accessibles et disponibles pour analyse;
- **La chaîne de blocs** est un registre distribué qui tient un enregistrement de toutes les transactions à l'aide de valeurs de hachage afin d'authentifier et de valider les transactions de façon fiable et anonyme. La chaîne de blocs résultante est considérée comme une version unique de la vérité. L'utilisation de la chaîne de blocs dans le domaine de la santé pourrait avoir des répercussions importantes. Par exemple :
  1. Les organismes de santé n'auront plus besoin de stocker des dossiers médicaux; ces derniers pourront être gérés par des particuliers et distribués en temps réel à des tiers de confiance.
  2. L'information ne sera plus cloisonnée, mais circulera librement entre les nombreuses parties prenantes fiables au sein du secteur. Tous les fournisseurs de soins de santé auront une version commune des données à l'échelle mondiale.
  3. L'information n'aura plus à être transférée manuellement; elle sera plutôt automatiquement distribuée aux tiers de confiance déterminés au préalable une fois que des conditions précises auront été remplies.

En somme, l'utilisation de la chaîne de blocs vise à améliorer la qualité des soins dispensés aux usagers, diminuer les coûts liés au stockage et au rapprochement de l'information sur les usagers,

améliorer la visibilité et la confiance entre les médecins et leurs patients, et diminuer les transactions frauduleuses. Son utilisation dans le domaine de la santé est encore à l'étude tant au Québec et qu'ailleurs dans le monde.



## ANNEXE C – CATALOGUE DE DONNÉES

Il n'est pas facile d'assurer une bonne gestion des données de manière à respecter le principe **FAIR** (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*). La façon la plus utilisée est de mettre en place de catalogues bien organisés. Ces derniers comprennent des dictionnaires de données et des glossaires métiers qui, lorsque réunis, documentent, gèrent et diffusent la connaissance sur les données de l'organisation (voir

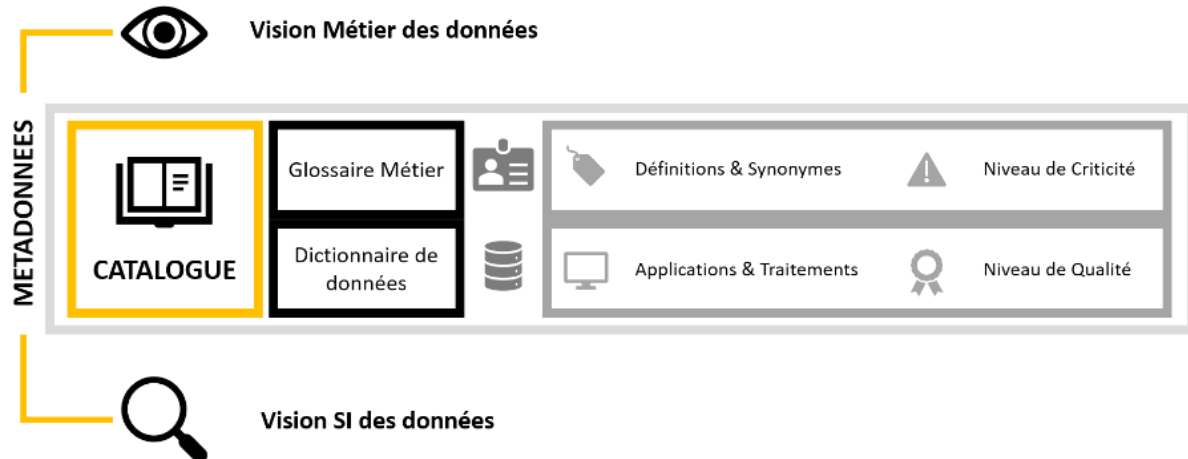


Figure 12).

Le *Glossaire Métier* décrit les données manipulées pour réaliser toutes les activités d'une organisation, avec une préoccupation majeure sur la sémantique de ces informations (quel est leur sens?). Ceci permet d'assurer d'une compréhension commune des données manipulées afin d'éviter un « quiproquo » entre les nombreux consommateurs d'une même organisation. Le *Dictionnaire de données* quant à lui décrit les connaissances sur les données dans chaque système d'information. Il recense les implémentations de ces informations dans l'ensemble des systèmes de l'organisation : quelle application manipule telle donnée? Quelle est sa structure?

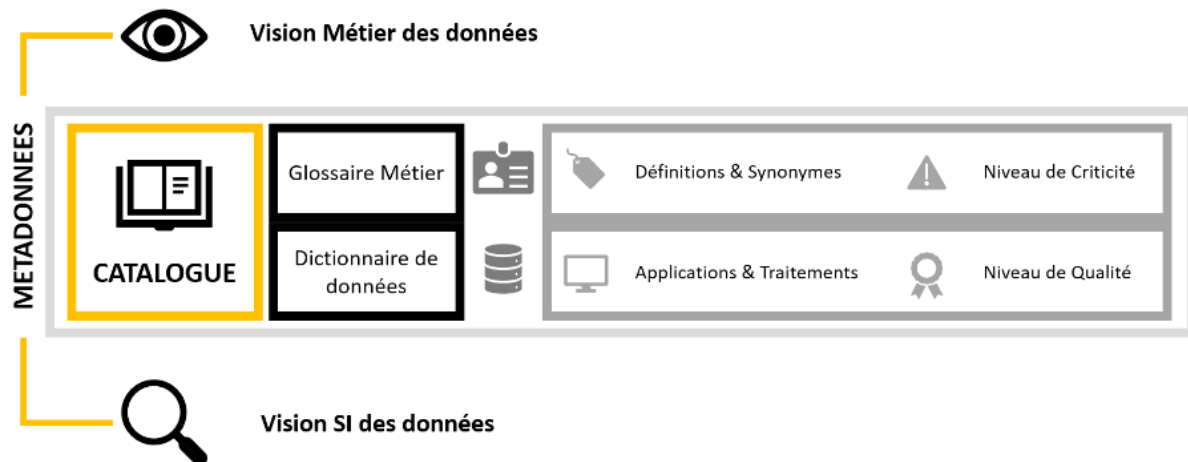


Figure 12 – Structure simplifiée d'un catalogue de données.

Le catalogue de données réunit le Glossaire métier et le Dictionnaire de données. Il a pour but de documenter, gérer et diffuser la connaissance sur les données de l'organisation.

Les données qui sont les plus partagées par l'ensemble des processus qui soutiennent l'activité courante d'une organisation et ses prises de décision sont les données maîtres et les données de référence de l'organisation. Ces données sont utilisées tant dans les applications opérationnelles, qui effectuent les différentes opérations courantes, que dans les applications de support qui, entre autres, permettent la création et la production de rapports. Vu l'importance de ces données, elles doivent être répertoriées dans un ou plusieurs catalogues facilement accessibles.

Les catalogues de données regroupent les données et leurs métadonnées. Ces dernières sont des informations qui décrivent le pedigree d'une donnée existante. Entre autres, elles indiquent la provenance de la donnée, la date et l'heure de sa création. Elles indiquent aussi si la donnée a été mise à jour ou modifiée, par qui, comment, à quelle date et à quelle heure. Elles montrent aussi les relations qu'a une donnée avec d'autres données et bien d'autres informations. Les métadonnées informent l'organisation du contenu de son actif informationnel stratégique. Leur gestion est importante pour assurer leur disponibilité, leur qualité et leur persistance.

Le cycle de vie des métadonnées est plus grand que le cycle de vie des données. Par exemple : les métadonnées peuvent être créées avant que les données ne soient créées ou capturées (pour donner de l'information sur les données qui seront disponibles dans le futur) et elles doivent être conservées après que les données ont été supprimées (pour informer sur les données qui ont été déclassées ou retirées).

En somme, les métadonnées sont nécessaires à une organisation pour bien connaître les données qu'elle possède.

# BIBLIOGRAPHIE

ACPM, L'impact des mégadonnées sur les soins de santé et l'exercice de la médecine, L'Association canadienne de protection médicale, 2014.

Al-Ruithe, Majid, Benkhelifa, Elhadj and Hameed, Khawar, A systematic literature review of data governance and cloud data governance, *Personal and Ubiquitous Computing* (2019) 23:839–859.

Alberione, Sebastian, La gouvernance des données : une pratique qui génère de la valeur, *Communication WEB*, Raymond Chabot Grant Thornton, <https://www.rcgt.com/fr/nos-conseils/la-gouvernance-des-donnees-une-pratique-qui-genere-de-la-valeur/>

Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS, Institut canadien d'information sur la santé, 2020.

Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS, Institut canadien d'information sur la santé, 2017.

CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Politique de la recherche, Document H000\_POL\_03, Entrée en vigueur le 2020-01-29.

Commission Européenne, Introduction à la gestion des métadonnées, Module de formation 1.4, Présentation de Open Data Support, Disponible sur European Data Portal, 2013.

DAMA-DMBOK – Data Management Body of Knowledge, 2<sup>nd</sup> edition, DAMA International, Technics Publications, Basking Ridge, New Jersey, USA, 2017.

Feuille de route de la Stratégie de données pour la fonction publique fédérale, Rapport du greffier du Conseil privé, Gouvernement du Canada, 2018.

GARTNER, 10 Data Management and Governance Actions to Reset, Increase Impact and Enable Remote Work, GARTNER, ID G00724209, 2020.

HIMMS, Practical Steps to Enterprise Data Governance, HIMMS Clinical & Business Intelligence Committee, 2016.

Hovenga, Evelyn J.S. and Grain, Heather, Health Data and Data Governance, *Studies in health technology and informatics*, 20 pages, 2013.

Ladley, John, *Data Governance – How to design, deploy, and sustain an effective data governance program*, 2<sup>nd</sup> edition, Academic Press, 2020.

MSSS, Plan stratégique 2019-2023, Publication du Gouvernement du Québec, 2019.

Ontario Health Planning Data Guide, Ministry of Health and Long-Term Care, 2005.

Paul Brous, Marijn Janssen, Riikka Vilminko-Heikkinen. Coordinating Decision-Making in Data Management Activities: A Systematic Review of Data Governance Principles. 5th International Conference on Electronic Government and the Information Systems Perspective (EGOV), Sep 2016, Porto, Portugal. pp.115-125, ff10.1007/978-3-319-44421-5\_9ff. fhal-01636460f.

Stratégie des données du Ministère de la Défense nationale et des Forces armées Canadiennes, 2019.

Stratégie de données de Statistique Canada – Éclairer grâce aux données, pour bâtir un Canada meilleur, 2019-2022, 2019.

Secrétariat du Conseil du Trésor, Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023, Publication du Gouvernement du Québec, 2019.

Talend, Qu'est-ce qu'une politique de gouvernance des données et comment la mettre en place? Communication WEB, Talend, <https://www.talend.com/fr/resources/guide-gouvernance-donnees/>

Trousse d'outils du Cadre de renforcement des compétences et de la gouvernance en matière de données et d'information sur la santé de l'ICIS, Institut canadien d'information sur la santé, 2020.





**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de l'Estrie – Centre  
hospitalier universitaire  
de Sherbrooke**

**Québec** 