



Principes directeurs pour l'utilisation optimale de l'analyse des mégadonnées par les médecins en situation clinique

Sommaire

Les outils électroniques sont maintenant plus utilisés que jamais en médecine. Les médecins du Canada ont adopté en majorité le dossier médical électronique (DME) – 75 % des médecins utilisent un DME pour entrer ou consulter des notes cliniques sur des patients et 80 % utilisent des outils électroniques pour avoir accès aux résultats de laboratoire et à ceux d'examens diagnostiques. Le recours accru aux outils cliniques et aux dépôts d'information a entraîné la numérisation et le stockage massif d'information clinique, ce qui offre des possibilités d'utiliser l'analyse des mégadonnées.

L'analyse des mégadonnées peut s'entendre du processus d'examen des données cliniques contenues dans les DME jumelées à d'autres sources de données administratives, démographiques et comportementales afin de cerner les déterminants de la santé des patients et les tendances de la pratique clinique. Son utilisation accrue peut offrir des possibilités de mettre au point et d'optimiser des outils de pratique clinique et d'améliorer l'évolution de l'état de santé des patients à la fois à l'échelle clinique et à l'échelle de la population générale. Compte tenu de la nature de l'utilisation du DME au Canada, il se peut toutefois que ces possibilités soient limitées pour le moment à la pratique des soins primaires.

Les médecins jouent un rôle de premier plan en trouvant le bon équilibre entre l'exploitation des avantages des analyses de mégadonnées et la protection de la vie privée des patients. Le document d'orientation intitulé *Principes directeurs pour l'utilisation optimale de l'analyse des mégadonnées par les médecins en situation clinique* présente des facteurs de base dont il faut tenir compte dans l'utilisation des services d'analyse de

© 2016 Association médicale canadienne. Vous pouvez, à des fins personnelles non commerciales, reproduire en tout ou en partie, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit, un nombre illimité de copies des énoncés de politique de l'AMC, à condition d'en accorder le crédit à l'auteur original. Pour toute autre utilisation, y compris la republication, la redistribution, le stockage dans un système de consultation ou l'affichage sur un autre site web, vous devez demander explicitement l'autorisation de l'AMC.

Veillez communiquer avec le Coordonnateur des autorisations, Publications AMC, 1867, promenade Alta Vista, Ottawa (Ontario) K1G 5W8; télécopieur : 613 565-2382; courriel : permissions@cma.ca. Veuillez adresser toute correspondance et demande d'exemplaires supplémentaires au Centre des services aux membres, Association médicale canadienne, 1867, promenade Alta Vista, Ottawa (Ontario) K1G 5W8; téléphone : 888 855-2555 ou 613 731-8610, poste 2307; télécopieur : 613 236-8864.

La version électronique des politiques de l'AMC est versée sur le site web de l'Association (AMC En direct, adresse www.amc.ca)

mégadonnées et met en évidence les éléments clés qu'il faut considérer lorsque l'on répond aux demandes d'accès à des données de DME, notamment les éléments suivants :

- À quelles fins l'analyse des données sera-t-elle utilisée? La sécurité et l'efficacité des soins aux patients seront-elles améliorées? Les résultats serviront-ils à éclairer des mesures de santé publique?
- Quelles responsabilités les médecins ont-ils de respecter et de protéger les renseignements sur les patients et les médecins, de fournir de l'information appropriée au cours des échanges au sujet du consentement, de revoir les ententes de partage de données et de consulter des fournisseurs de DME afin de comprendre l'utilisation que l'on fera des données?

Comme les médecins connaîtront l'analyse des mégadonnées de nombreuses façons, le présent document résume aussi les caractéristiques qu'il faudrait chercher lorsqu'on évalue la sécurité et l'efficacité des services d'analyse de mégadonnées.

- protection de la vie privée
- entente claire et détaillée de partage des données
- collectifs de données appartenant à des médecins et sous leur direction
- approbation d'une association professionnelle ou reconnue, d'une société médicale ou d'un organisme du secteur de la santé
- envergure des services et fonctionnalité ou pertinence des données.

Le présent document d'orientation n'est certes pas autonome – il devrait servir à compléter la législation provinciale sur la protection de la vie privée –, mais on espère qu'il pourra aider les médecins à déterminer les services convenables d'analyse de mégadonnées et à en tirer les avantages qu'ils peuvent offrir.

Introduction

Ce document présente les facteurs de base dont il faut tenir compte pour recourir à des services d'analyse de « mégadonnées » en situation clinique ou dans le contexte d'activités de recherche définies et approuvées par un conseil de l'éthique de la recherche. Ces facteurs incluent ceux qu'il faut considérer lorsque l'on répond à des demandes d'accès à des données contenues dans des dossiers médicaux électroniques (DME).

Ces principes directeurs s'appuient sur les politiques suivantes de l'Association médicale canadienne (AMC), soit *Accords d'échange de données : Principes pour les dossiers médicaux électroniques/dossiers de santé électroniques*¹, *Principes régissant les renseignements sur les médecins*² et *Principes de protection des renseignements personnels sur la santé des patients*³, sur des capsules cliniques 2011 comme *Divulgarion à des tiers des renseignements personnels sur la santé*⁴ et *Droit de savoir et cercle de soin*⁵, ainsi que sur le document de l'Association canadienne de protection médicale (ACPM) intitulé *L'impact des*

*mégadonnées sur les soins de santé et l'exercice de la médecine*⁶.

Les présents principes directeurs servent à des fins d'information et de consultation seulement : il ne faut pas les considérer comme des conseils juridiques ou financiers, et ce document ne se substitue pas aux conseils d'un avocat ou d'autres professionnels. Les médecins doivent toujours se conformer à toutes les mesures législatives qui s'appliquent à l'analyse des mégadonnées, y compris celles qui régissent la protection de la vie privée. L'analyse des mégadonnées dans le contexte clinique comporte la collecte, l'utilisation et la divulgation possible de renseignements sur le patient et le médecin qu'il faut, dans les deux cas, considérer comme des renseignements personnels de nature délicate en vertu des lois sur la protection de la vie privée.

L'analyse des mégadonnées peut améliorer l'évolution de l'état de santé des patients, à la fois à l'échelle clinique et à l'échelle de la population générale. Les médecins jouent un rôle de premier plan dans l'établissement du juste équilibre entre l'exploitation des avantages qu'offrent les mégadonnées (amélioration des soins, de la prestation des services et de la gestion des ressources) et la protection des renseignements personnels des patients⁷.

Contexte

Les médecins du Canada ont adopté en majorité le DME dans leur pratique. Le pourcentage des médecins qui utilisent un DME pour entrer ou extraire des notes cliniques sur les patients est passé de 26 % en 2007 à 75 % en 2014. Quatre-vingts pour cent des médecins se sont servis d'outils électroniques pour consulter les résultats de laboratoire et ceux d'exams diagnostiques en 2014, en hausse par rapport à 38 % en 2010⁸. La collecte toujours plus grande d'information générale par les médecins en situation clinique conjuguée à la croissance du nombre de dépôts d'information créés par diverses entités gouvernementales et intergouvernementales a entraîné la numérisation et le stockage massif de renseignements cliniques.

« **Mégadonnées** » s'entend d'ensembles de données tellement volumineux et complexes qu'il est difficile de les traiter au moyen de systèmes traditionnels de gestion de bases de données relationnelles et de logiciels statistiques et de visualisation de bureau. Ce que l'on considère comme « méga » dépend de l'infrastructure et des capacités de l'organisation qui gère les données⁹.

L'analyse s'entend de la découverte et de la diffusion de tendances significatives dans les données. L'analyse repose sur l'application simultanée de la statistique, de la programmation d'ordinateur et de la recherche opérationnelle. L'analyse favorise souvent la visualisation de données afin de faire connaître des idées, et les aperçus tirés de données servent à guider les décisions¹⁰.

Pour les médecins, l'analyse des mégadonnées peut finir par s'entendre du **processus d'analyse des données cliniques contenues dans le DME jumelées à d'autres sources de données administratives, démographiques et comportementales afin de cerner les déterminants de la santé des patients et les tendances de la pratique clinique**. Les

renseignements peuvent servir à appuyer la prise de décision clinique pour guider des activités de recherche approuvées par un conseil de l'éthique de la recherche.

Il y a quatre types d'analyses de mégadonnées que les médecins peuvent connaître dans la prestation de soins aux patients. Ces analyses sont en général effectuées dans l'ordre séquentiel suivant et dans un cycle continu^{11 12 13 14} :

1. **Analyse de la santé de la population** : les tendances de la santé sont déterminées globalement dans une population locale, régionale ou nationale. Les données peuvent être obtenues à partir de données biomédicales ou administratives.
2. **Analyse du coût fondé sur le risque** : les populations sont segmentées en groupes selon le niveau du risque pour la santé du patient ou le coût pour le système de santé.
3. **Gestion des soins** : les professionnels de la santé sont en mesure de gérer les soins aux patients en suivant des cheminements définis et des protocoles cliniques éclairés par l'analyse de la santé de la population et l'analyse du coût fondé sur le risque. La gestion des soins inclut les éléments suivants :
4.
 - *Appui à la décision clinique* : les résultats sont prévus ou d'autres traitements sont recommandés aux professionnels de la santé et aux patients en situation clinique.
 - *Soins personnalisés ou de précision* : les ensembles de données personnalisées, par exemple, la séquence d'ADN génomique pour les patients à risque sont mis à profit afin de mettre en évidence les traitements fondés sur la pratique exemplaire pour les patients et les professionnels. Ces solutions peuvent offrir une détection et un diagnostic précoces avant qu'un patient montre des symptômes de maladie.
 - *Activités cliniques* : la gestion du cheminement du travail, par exemple, gestion des temps d'attente, extraction de données historiques et non structurées, est effectuée de façon à dégager des tendances et à prédire des événements qui peuvent avoir une incidence sur les soins optimaux.
 - *Éducation et perfectionnement professionnel continus* : les données longitudinales sur le rendement entre les établissements, les classes, les cohortes ou les programmes et la corrélation avec l'évolution de l'état de santé des patients sont combinées afin d'évaluer des modèles d'éducation ou d'élaborer de nouveaux programmes.
5. **Analyse du rendement** : des paramètres relatifs à la qualité et à l'efficacité des soins aux patients sont recoupés avec des paramètres des données relatives à la prise de décision clinique et au rendement pour évaluer le rendement clinique.

Ce cycle s'entend aussi parfois d'un élément de l'utilisation « significative » ou « améliorée » du DME.

Comment les médecins pourraient-ils connaître l'analyse des mégadonnées?

Beaucoup de DME effectuent des analyses à la fois visibles (p.ex., sous forme d'une fonction qu'il est possible d'activer à des points appropriés du cheminement des soins), et invisibles (p.ex., comme outils fonctionnant de façon transparence en arrière-plan d'un DME). Les médecins peuvent ou non savoir quand des services d'analyse de mégadonnées réunissent, analysent, personnalisent ou présentent des données. Beaucoup d'administrations resserrent toutefois leurs lois et leurs normes et des pratiques exemplaires commencent à prendre forme graduellement¹⁵.

Les médecins peuvent avoir conclu une entente de partage de données avec leur fournisseur de DME lorsqu'ils ont fait l'acquisition d'un DME pour leur cabinet. Une telle entente peut inclure des dispositions sur le partage de données désidentifiées (c.-à-d. anonymisées) ou agrégées avec le fournisseur de DME, à des fins précises ou indéterminées.

Les médecins peuvent aussi recevoir de tiers des demandes de partage de leurs données tirées de DME. Ces demandes peuvent être présentées par :

- des gouvernements provinciaux;
- des agences intergouvernementales;
- des associations nationales et provinciales, y compris associations médicales;
- des organismes sans but lucratif;
- des chercheurs indépendants;
- des fournisseurs de DME, fournisseurs de services et autres sociétés privées.

Les résultats du Sondage national des médecins indiquent qu'en 2014, 10 % des médecins avaient partagé des données tirées de leur DME pour la recherche, 10 % pour la surveillance de maladies chroniques et 8 %, pour celles de l'amélioration des soins.

Les médecins de famille étaient plus susceptibles que d'autres spécialistes de partager des données avec des agences de santé publique (22 % c. 11 %) et des fournisseurs de dossiers électroniques (13 % c. 2 %). Les spécialistes étaient plus susceptibles que les médecins de famille de partager des données avec des chercheurs (59 % c. 37 %), des services d'hôpital (47 % c. 20 %) et des départements universitaires (28 % c. 15 %).

La proportion de médecins qui partagent de l'information tirée de leur DME varie considérablement entre les provinces : le nombre dépend de la présence d'initiatives de recherche, d'objectifs de recherche approuvés par un conseil de l'éthique de la recherche, des taux d'adoption des DME chez les médecins selon les provinces et du caractère fonctionnel de ces DME¹⁶.

Des médecins de famille d'un bout à l'autre du Canada, par exemple, fournissent des données au Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP). Le

RCSSSP est un système de recherche et de surveillance des DME portant sur de multiples maladies qui permet aux médecins de famille, aux épidémiologistes et aux chercheurs de comprendre et de gérer les problèmes de soins chroniques de leurs patients. Des renseignements sur la santé sont tirés des DME dans les cabinets des médecins de famille participants : on en tire plus précisément de l'information sur les Canadiens qui ont des problèmes de santé mentale et des maladies chroniques et trois problèmes neurologiques, y compris la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées¹⁷.

Dans un autre cas, par exemple, l'Initiative de rapports synoptiques électroniques de chirurgie du Partenariat canadien contre le cancer présente des exemples de scénarios dans le cadre desquels des renseignements normalisés sur l'intervention chirurgicale sont saisis en situation clinique et le rapport de chirurgie est transmis à d'autres membres du personnel des services de santé. Les chirurgiens peuvent utiliser les renseignements saisis, ce qui leur donne la capacité d'évaluer l'observance des procédures relatives aux données cliniques et à la sécurité qui font partie des rapports types pour suivre leurs propres pratiques et celles de leur groupe¹⁸. Le concept des rapports synoptiques – dans le cadre desquels un médecin fournit des données anonymisées sur sa pratique en contrepartie d'un rapport agrégé résumant la pratique de tiers – peut être étendu à tout domaine dans lequel se trouve un nombre approprié de médecins prêts à participer.

Principes directeurs de l'utilisation de l'analyse des mégadonnées

Ces principes directeurs visent à donner aux médecins un point de départ lorsqu'ils envisagent d'utiliser l'analyse des mégadonnées dans leur pratique :

- l'analyse des mégadonnées doit viser à améliorer la sécurité ou l'efficacité des soins aux patients, ou servir à la promotion de la santé;
- les médecins qui utilisent l'analyse des mégadonnées doivent le faire d'une façon qui respecte leurs obligations législatives, réglementaires ou professionnelles;
- les médecins sont responsables de la protection de la vie privée de chacun de leurs patients. Les médecins voudront peut-être consulter la politique de l'AMC sur les *Principes de protection des renseignements personnels sur la santé des patients*¹⁹;
- il incombe aux médecins de respecter et de protéger la vie privée des autres médecins et le caractère confidentiel des renseignements à leur sujet. Les médecins voudront peut-être consulter la politique de l'AMC sur les *Principes régissant les renseignements sur les médecins*²⁰;
- Lorsque les médecins entreprennent avec leur patient une discussion générale sur le consentement, qui peut porter notamment sur la gestion électronique des renseignements sur la santé et la documentent, cette entente devrait inclure la communication d'information pour transmettre les éléments communs aux services d'analyse des mégadonnées;
- il se peut que les médecins souhaitent aussi envisager les possibilités qu'offre l'analyse des mégadonnées d'éclairer les mesures de santé publique et d'améliorer l'efficacité du système de santé et qu'ils en tiennent compte lorsqu'ils répondent aux demandes d'accès à des données contenues dans un DME;

- beaucoup de fournisseurs de DME offrent à leurs clients du stockage infonuagique, ce qui donne auxdits fournisseurs accès à l'information entrée dans un DME dans un état anonymisé ou agrégé. Les médecins qui le souhaitent devraient consulter attentivement les ententes de partage de données conclues avec leur fournisseur de DME afin de comprendre comment et pourquoi les données destinées à un DME sont utilisées, ou consulter la politique de l'AMC sur la question, *Accords d'échange de données : Principes pour les dossiers médicaux électroniques/dossiers de santé électroniques*²¹;
- étant donné la nature dynamique de ce nouvel outil, on encourage les médecins à échanger avec des collègues de l'information sur leurs expériences de l'analyse des mégadonnées et de ses applications.

Caractéristiques des services sécuritaires et efficaces d'analyse des mégadonnées

1. Protection de la vie privée

Les préoccupations relatives à la sécurité et à la vie privée posent un défi au niveau de l'établissement de liens entre des mégadonnées contenues dans des DME. Lorsqu'on établit des liens entre des données, il devient de plus en plus difficile de ne pas dévoiler l'identité de patients en particulier²².

Comme les soins sont de plus en plus fournis dans des environnements numériques interconnectés, les médecins sont obligés de jouer le rôle de gardiens de données. À cette fin, les médecins voudront peut-être appliquer des pratiques conservatrices d'évaluation des risques – se demander « devrions-nous » plutôt que « pouvons-nous » lorsqu'ils établissent des liens entre des sources de données – et obtenir le consentement exprès du patient, en utilisant une stratégie de collecte et d'intendance des données « basée sur la permission ».

2. Une entente de partage des données claire et détaillée

Les médecins qui concluent, avec un fournisseur de DME ou une autre partie, un contrat de prestation de services doivent comprendre comment et quand ils contribuent à la collecte de données pour des besoins des services d'analyse de mégadonnées. Il existe des modèles d'entente de partage des données qui incluent les éléments constitutifs de base du partage sécuritaire et efficace des données, comme le modèle fourni par le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario²³.

Les ententes de partage des données peuvent porter notamment sur l'utilisation, à des fins générales et pour des projets en particulier, que les médecins doivent évaluer dans les deux cas avant de conclure l'entente. Lorsque l'accès aux DME est fourni à un ministère de la Santé ou à une régie régionale de la santé, les ententes de partage des données doivent établir une distinction entre l'accès à des données administratives et celui qui porte sur des données cliniques.

Les médecins voudront peut-être consulter la politique de l'AMC sur les *Accords d'échange*

de données : *Principes pour les dossiers médicaux électroniques/dossiers de santé électroniques*²⁴.

3. Collectifs de données appartenant à des médecins et sous leur direction

Dans certaines provinces, il est possible de partager des données cliniques dans des réseaux appartenant à des médecins et sous leur direction pour réfléchir aux soins aux patients et en améliorer la qualité. Le Collectif des données des médecins de la Colombie-Britannique, organisme sans but lucratif ouvert aux divisions de médecine familiale, en est un exemple²⁵. De tels collectifs sont dirigés par des médecins et mus par un désir de protéger la vie privée et la sécurité des patients tout en produisant, pour les médecins, des résultats significatifs dans la pratique quotidienne.

La participation à des collectifs de données appartenant à des médecins peut garantir que les médecins continuent de gérer les données sur les patients, ce qui peut entraîner l'attribution de priorités appropriées aux obligations des médecins d'établir un équilibre entre les soins axés sur les patients et la protection de leur vie privée.

4. Approbation d'une association reconnue, professionnelle ou d'autre nature, d'une société médicale ou d'un organisme de soins de santé

Lorsqu'on envisage d'utiliser des services d'analyse de mégadonnées, il est préférable de choisir ceux qui ont été créés ou approuvés par une association reconnue, professionnelle ou d'autre nature, ou une société médicale. Des organismes de soins de santé, comme des hôpitaux, peuvent aussi créer ou approuver des services à utiliser dans leur environnement clinique. Sans une telle approbation, on recommande aux médecins de faire preuve de plus de prudence encore.

5. Portée des services et caractère fonctionnel ou approprié des données

Des médecins voudront peut-être demander aux fournisseurs de DME et aux fournisseurs de services de l'information sur la façon dont les services d'analyse de mégadonnées complètent le processus du diagnostic et sur l'éventail des sources de données où ils puisent ces services. L'analyse des mégadonnées promet certes de donner une idée des tendances de la santé de la population et de la pratique, mais si elle ne met pas à contribution le niveau approprié de sources croisées, elle risque de présenter un tableau biaisé des deux²⁶. Le médecin doit finalement décider si les sources mentionnées sont assez diversifiées.

Les médecins doivent s'attendre à ce que les fournisseurs de DME et de services précisent clairement comment et pourquoi ils extraient l'information qu'ils consultent dans la prestation de services d'analyse. Idéalement, les services d'analyse doivent inclure une analyse de la santé de la population, une analyse des coûts basée sur le risque, des services de gestion des soins (comme les outils d'aide à la décision clinique) et une analyse du rendement.

Les médecins doivent s'attendre à ce que les fournisseurs de DME affectent suffisamment de ressources en informatique de la santé à la gestion de l'information, à l'infrastructure

technique, à la protection des données et à la réponse aux violations de la vie privée, ainsi qu'à l'extraction et à l'analyse des données^{27 28}.

Les médecins voudront peut-être envisager aussi le caractère approprié des services d'analyse des données dans le contexte de leur pratique. Toutes les données ne sont pas nécessairement utiles à certaines spécialités de la médecine, comme celles qui traitent des maladies relativement rares dans la population générale. Le potentiel qu'offrent des outils de pratique clinique nouveaux ou améliorés éclairés par l'analyse des mégadonnées est peut-être limité à la pratique des soins primaires pour le moment²⁹.

Enfin, l'analyse prévisionnelle recommande souvent des traitements conçus pour améliorer l'évolution de l'état de santé d'une population et ces recommandations peuvent entrer en conflit avec l'obligation que leur code de déontologie impose aux médecins d'agir dans l'intérêt fondamental de patients en particulier et de respecter la prise de décision autonome des patients³⁰.

Références

- ¹ Association médicale canadienne. « Accords d'échange de données : Principes pour les dossiers médicaux électroniques/dossiers de santé électroniques ». [Politique de l'AMC]. Ottawa : L'Association; 2009. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD09-01F.pdf>.
- ² Association médicale canadienne. « Principes régissant les renseignements sur les médecins ». [Politique de l'AMC]. JAMC; 2002, vol. 167, no 4 : p. 393-394. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/PolicyPDF/PD02-09F.pdf>.
- ³ Association médicale canadienne. « Principes de protection des renseignements personnels sur la santé des patients ». [Politique de l'AMC]. Ottawa : L'Association; 2010. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD11-03F.pdf>.
- ⁴ Association médicale canadienne. « Divulgence à des tiers des renseignements personnels sur la santé » – en anglais. Ottawa : L'Association; 2011. Accessible ici : www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/CMA_Disclosure_third_parties-e.pdf.
- ⁵ Association médicale canadienne. « Besoin de savoir et cercle de soins » – en anglais. Ottawa : L'Association; 2011. Accessible ici : https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/en/advocacy/CMA_Need_to_know_circle_care-e.pdf.
- ⁶ Association canadienne de protection médicale. « L'impact des mégadonnées sur les soins de santé et l'exercice de la médecine ». Ottawa : L'Association; aucune date. Accessible ici : https://oplfrpd5.cmpa-acpm.ca/documents/10179/301372750/com_14_big_data_design-f.pdf.
- ⁷ Kayyali B, Knott D, Van Kuiken S. The big data revolution in US health care: accelerating value and innovation, New York: McKinsey & Company; 2013, p. 1.
- ⁸ Collège des médecins de famille du Canada, Association médicale canadienne, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. « Sondage national des médecins, 2014. Résultats nationaux par MF/omnipraticien ou autre spécialiste, sexe, âge et pour l'ensemble des médecins ». Q.7. Ottawa : Les Collèges et l'Association; 2014. Accessible ici : <http://nationalphysiciansurvey.ca/wp-content/uploads/2014/08/2014-National-FR-Q7.pdf>.
- ⁹ Anonyme. « Data, data everywhere ». *The Economist*; le 27 février 2010. Accessible ici : <http://www.economist.com/node/15557443>.
- ¹⁰ Anonyme. « Data, data everywhere ». *The Economist*; le 27 février 2010. Accessible ici : <http://www.economist.com/node/15557443>.
- ¹¹ Inforoute Santé du Canada. « Livre blanc sur l'analyse de mégadonnées en santé ». Toronto : Inforoute Santé du Canada; 2013. Accessible ici : <https://www.inforoute-santé.ca/fr/component/edocman/ressources/documents-techniques/technologies-emergentes/1247-livre-blanc-sur-l-analyse-de-megadonnees-en-sante-rapport-complet?Itemid=189>. (consulté le 16 mai 2014).
- ¹² Ellaway, R.H., Pusic, M.V., Galbraith, R.M. et Cameron, T. 2014 « Developing the Role of Big Data and Analytics in Health Professional Education ». *Medical teacher*; vol. 36, n° 3 : p. 216-222.
- ¹³ Marino, D.J. « Using Business Intelligence to Reduce the Cost of Care ». *Healthcare financial management: journal of the Healthcare Financial Management Association*; 2014, vol. 68, n° 3 : p. 42-44, 46.
- ¹⁴ Porter, M.E., Lee, T.H. « The Strategy That Will Fix Health Care ». *Harvard Business Review*; 2013, vol. 91, n° 10 : p. 50-70.

-
- ¹⁵ Baggaley, Carman. « Data Protection in a World of Big Data: Canadian Medical Protective Association Information Session ». [Présentation]. Le 20 août 2014. Accessible ici : https://oplfrpd5.cmpa-acpm.ca/documents/10179/301372750/com_2014_carmen_baggaley-e.pdf.
- ¹⁶ Collège des médecins de famille du Canada, Association médicale canadienne, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. « Sondage national des médecins, 2014. Résultats nationaux par MF/omnipraticien ou autre spécialiste, sexe, âge et pour l'ensemble des médecins ». Q.10. Ottawa : Les Collèges et l'Association; 2014. Accessible ici : <http://nationalphysiciansurvey.ca/wp-content/uploads/2014/08/2014-National-FR-Q10.pdf>.
- ¹⁷ Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires. Accessible ici : <http://cpcssn.ca/> (consulté le 15 novembre 2014).
- ¹⁸ Partenariat canadien contre le cancer. « Faire progresser l'action vers une vision commune : Plan stratégique 2012-2017 ». Toronto : Le Partenariat; aucune date. Accessible ici : http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/sites/5/2015/03/Faire-progresser-laction-vers-une-vision-commune-document-int%C3%A9gral_accessible.pdf.
- ¹⁹ Association médicale canadienne. « Principes de protection des renseignements personnels sur la santé des patients ». [Politique de l'AMC]. Ottawa : L'Association; 2011. Accessible ici : http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD11-03F.pdf?_ga=1.161744764.1923652057.1373635650.
- ²⁰ Association médicale canadienne. « Principes de protection des renseignements personnels sur la santé des patients ». [Politique de l'AMC]. Ottawa : L'Association; 2011. Accessible ici : http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD11-03F.pdf?_ga=1.161744764.1923652057.1373635650.
- ²¹ Association médicale canadienne. « Accords d'échange de données : Principes pour les dossiers médicaux électroniques/dossiers de santé électroniques. » [Politique de l'AMC]. Ottawa : L'Association; 2009. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD09-01F.pdf>.
- ²² Weber, G. Mandl, K D. Kohane, I S. « Finding the Missing Link for Big Biomedical Data. *JAMA*; 2014, vol. 311, no 24 : p. 2479-2480. doi:10.1001/jama.2014.4228.
- ²³ Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario. « Model Data Sharing Agreement ». Toronto : Le Commissaire; 1995. Accessible ici : <http://www.ipc.on.ca/images/Resources/model-data-ag.pdf>.
- ²⁴ Association médicale canadienne. « Accords d'échange de données : Principes pour les dossiers médicaux électroniques/dossiers de santé électroniques. » [Politique de l'AMC]. Ottawa : L'Association; 2009. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD09-01F.pdf>.
- ²⁵ Physicians Data Collaborative. « Overview ». Accessible ici : <https://www.divisionsbc.ca/datacollaborative/home>.
- ²⁶ I. Glenn Cohen, Ruben Amarasingham, Anand Shah, Bin Xie et Bernard Lo. « The Legal And Ethical Concerns That Arise From Using Complex Predictive Analytics In Health Care ». *Health Affairs*; 2014, vol. 33, n° 7 : p. 1139-1147.
- ²⁷ Rhoads, Jared, Ferrara, L., « Transforming healthcare through better use of data », *Electronic Healthcare*; 2012, vol. 11, n° 1 : e27.
- ²⁸ Association canadienne de protection médicale. « L'impact des mégadonnées sur les soins de santé et l'exercice de la médecine ». Ottawa : L'Association; aucune date. Accessible ici : https://oplfrpd5.cmpa-acpm.ca/documents/10179/301372750/com_14_big_data_design-f.pdf.
- ²⁹ Genta, R.M. Sonnenberg, A. « Big Data in Gastroenterology Research. » *Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology*; 2014, vol. 11, no 6 : p. 386-390.
- ³⁰ I. Glenn Cohen, Ruben Amarasingham, Anand Shah, Bin Xie and Bernard Lo. « The Legal And Ethical Concerns That Arise From Using Complex Predictive Analytics In Health Care ». *Health Affairs*; 2014, vol. 33, n° 7 : p. 1139-1147.