

Ouvrir les données de la véritable santé

PLAIDOYER POUR DES DONNÉES OUVERTES ET
UTILISÉES À LEUR PLEIN POTENTIEL POUR LA SANTÉ
DES QUÉBÉCOISES ET QUÉBÉCOIS

Mai 2023



TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
1. Les données collectées, stockées et analysées par les administrations publiques sont de qualité très variable	4
2. Les données publiques sont largement fermées ou difficilement accessibles	5
3. Les avantages de l'ouverture des données sont immenses pour notre province	9
Un levier pour la performance de l'administration	9
L'ouverture pour favoriser la qualité des données	10
Un pacte de confiance renforcé avec la population	10
La création de services innovants.....	11
4. Pour ouvrir les données publiques, nous pouvons nous appuyer sur des initiatives inspirantes au Canada et à l'international	13
Les données au service de la santé durable au Québec.....	13
L'ouverture des données de la véritable santé au Canada.....	14
Connecter les données de santé et d'environnement à l'international	14
5. Bâtir et mettre en œuvre une feuille de route pour l'ouverture des données de la véritable santé.	16
Être à l'écoute des préoccupations et des attentes	16
Établir un comité de pilotage inclusif et participatif	17
Planifier l'ouverture des données selon les meilleures pratiques.....	17
Favoriser la découverte et l'utilisation effective des données publiques	18
CONCLUSION	19

INTRODUCTION

Le projet de loi 3 sur les renseignements de santé et de services sociaux vient tout juste d'être adopté. Il s'agit d'une avancée notable dans l'encadrement législatif de la mobilisation des données de santé au Québec pour l'amélioration continue des soins et des services à la population, avancée que nous tenons à saluer.

Aujourd'hui, nous proposons d'aller encore plus loin dans la mobilisation des données en explorant de nouvelles avenues pour faire du Québec un modèle de gouvernance ouverte, transparente et inclusive des données numériques, et ce, au service de la santé globale de la population.

Dans le présent document, l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) et ses partenaires en appellent à **l'ouverture et l'utilisation des données de la véritable santé**, en s'inspirant du travail substantiel réalisé par le ministère de la Santé et des Services Sociaux en matière de données sur les maladies.

Mais où se trouvent finalement les données de la véritable santé, ces informations qui sont à même de mieux nous informer sur les déterminants de la bonne santé, de notre qualité de vie et qui permettent d'éviter ou de comprendre l'apparition des maladies ?

Ces données sont : Dans la composition des aliments disponibles ou dans leur contamination, au ministère de l'Agriculture. Dans la qualité de l'eau que nous buvons et l'air que nous respirons, au ministère de l'Environnement. Dans l'accès au logement et à un travail permettant de subvenir à l'ensemble des besoins humains, aux ministères de l'Habitation et du Travail. Parmi tant d'autres...

Aujourd'hui, au Québec, les données de la véritable santé, ces informations si riches et si importantes pour la recherche, les politiques publiques et l'innovation, sont pour la majeure partie cloisonnées derrière les portes des ministères et des organismes publics.

Il est donc grand temps d'ouvrir ces données publiques pour les mettre au service de la santé durable des Québécoises et des Québécois.

Nous proposons dans ce document plusieurs pistes pour assurer l'ouverture et l'utilisation des données de la véritable santé au Québec en abordant les points suivants :

1. Aujourd'hui, les données collectées, stockées et analysées par les administrations publiques sont de qualité très variable.
2. De plus, ces données publiques sont largement fermées ou difficilement accessibles.
3. Pourtant, les avantages de l'ouverture des données sont immenses pour notre province.
4. Pour ouvrir les données publiques, nous pouvons nous appuyer sur des initiatives inspirantes au Canada et à l'international.
5. Tout ceci nous permettra de bâtir et mettre en œuvre une feuille de route pour l'ouverture des données de la véritable santé.

Un tel effort collectif permettra d'engager les acteurs publics aux côtés des forces de la société civile, des partenaires privés et des populations. C'est tous ensemble, en activant un plan d'action concret, que nous pourrons faire en sorte que la mobilisation des données produise des bénéfices pour toutes les parties prenantes, à commencer par les administrations publiques. L'ouverture des données peut être considérée comme un défi, mais sa mise en œuvre portera de nombreux fruits. Découvrons donc ensemble comment les faire mûrir et les recueillir sans délai.

1. Les données collectées, stockées et analysées par les administrations publiques sont de qualité très variable

Au cours des dernières années, le gouvernement du Québec a investi des sommes considérables pour accélérer la transformation numérique des administrations publiques, notamment à travers la mise à niveau des infrastructures existantes et l'investissement dans les nouvelles technologies. L'effort ne risque pas de s'arrêter là, comme le démontre le nouveau budget du Québec qui annonce des centaines de millions de dollars pour rénover les systèmes informatiques, favoriser la cybersécurité et soutenir la mobilisation des données gouvernementales. Très clairement, le soutien au virage numérique dans tous les ministères et organismes publics demeure un point central de la Stratégie québécoise de recherche et d'innovation.

Cependant, en dépit des dernières annonces, ces investissements risquent certainement d'être insuffisants au regard des défis à surmonter. Les infrastructures informatiques des ministères et des organismes publics sont largement désuètes et peu harmonisées entre les administrations. Les données sont fragmentées entre les institutions et les systèmes d'information, ce qui rend leur appariement et leur utilisation difficiles. Dans le domaine des soins et des services, la vétusté des infrastructures numériques est devenue d'autant plus évidente et alarmante pendant la pandémie de COVID-19. L'absence de pratiques harmonisées pour la collecte, la mise en forme et le transfert d'informations dans le réseau de la santé et des services sociaux a conduit à des manquements dans l'offre de soins et services et à des délais dans la prise en compte des évolutions de la maladie, la surveillance épidémiologique et le déploiement d'actions adaptées à la situation de crise.

Toutefois, le gouvernement du Québec a annoncé des investissements considérables pour la transformation numérique en santé, dont 3 milliards de dollars pour un nouveau dossier de santé numérique (DSN). Le **Plan québécois des infrastructures 2022-2032** prévoit 593 millions de dollars pour la modernisation technologique du réseau de la santé. Mais pour l'instant, ces investissements se font toujours attendre. Nombre de données sont encore sous format papier ou scanné, ce qui les rend inexploitable pour l'analyse des soins et services et l'amélioration continue des pratiques. De plus, les données de santé et de services sociaux sont collectées et structurées dans des formats qui ne suivent pas les normes et standards internationaux, par exemple pour coder les diagnostics et les résultats. En conséquence, des noms différents sont donnés à des maladies identiques, parfois dans un même hôpital. On comprend bien, dès lors, pourquoi il est difficile après cela de mettre en commun ces données pour favoriser l'analyse, la recherche et le développement de solutions.

Les problèmes associées à la faible qualité des données ne touchent pas uniquement le secteur de la santé et des services sociaux. Mais avec la pandémie et les efforts investis pour mobiliser les données de santé, c'est dans ce secteur que toute l'attention s'est portée au cours des dernières années. En vérité, ce sont la plupart des ministères et des organismes publics qui souffrent d'un sous-investissement chronique dans les infrastructures numériques et la production de données complètes, exactes et exploitables en temps réel. Et si l'on ajoute à cela le fait que même les données de qualité demeurent difficiles d'accès, le Québec rencontre bien des défis pour assurer une utilisation optimale des données pour la santé et le bien-être de la population québécoise.

2. Les données publiques sont largement fermées ou difficilement accessibles

Il faut le dire d'emblée, l'ouverture des données est un mouvement mondial. Il a commencé dans les années 2000 avec quelques pays précurseurs comme le Royaume-Uni, pour s'accélérer par la suite avec la vague des gouvernements ouverts. Le Québec n'a certainement pas échappé à ce processus, mais la province accuse un retard certain par rapport à son voisin américain ou aux autres provinces canadiennes comme l'Ontario.

Pourtant, en 2018, suivant la Charte internationale sur les données ouvertes, le gouvernement du Québec a entamé la mise en œuvre d'un **Plan d'action pour l'accessibilité et le partage des données ouvertes** des ministères et des organismes publics. Adoptant le principe de l'ouverture par défaut des données, le Québec a alors lancé un portail en ligne, donneesquebec.ca, pour rendre accessibles ces informations et favoriser la transparence de l'action publique.

Que veut dire “ouvrir les données publiques” ?

Selon la **Charte internationale sur les données ouvertes**, “les données ouvertes sont des données numériques accessibles dont les caractéristiques techniques et juridiques permettent la libre utilisation, réutilisation et redistribution par quiconque, en tout temps, en tout lieu.”

L'ouverture des données s'inscrit dans un mouvement qui considère l'information comme un bien commun qui doit être mise au service de l'intérêt public. Les données publiques sont donc non seulement les données collectées et générées par les ministères et les organismes publics, mais aussi par les acteurs privés et communautaires qui bénéficient d'un soutien public et/ou produisent de l'information utile pour l'action publique. Par exemple, un prestataire de services de transport collectif qui pourrait choisir de partager les données de déplacement avec les autorités municipales et la population pour favoriser l'optimisation de l'offre publique.

Pour comprendre ce que veut dire ouvrir les données publiques, regardons les principes de la Charte sur les données ouvertes à laquelle a adhéré le Québec en 2018 :

- Les données sont ouvertes par défaut, la fermeture devient l'exception plutôt que la règle.
- Les données sont publiées rapidement et dans leur intégralité.
- Les données sont accessibles et utilisables, ce qui implique qu'elles sont lisibles par une machine et sous licence ouverte.
- Les données sont comparables et interopérables, et peuvent être mises en commun avec d'autres données et produire des résultats encore plus pertinents et précis.
- Les données sont mises au service d'une gouvernance transparente et de l'engagement citoyen pour un meilleur dialogue avec les communautés.
- Les données contribuent à favoriser un développement économique inclusif qui stimule l'amélioration de la performance et l'innovation au service de la résolution de problèmes concrets comme le vieillissement de la population ou les changements climatiques.

Pour plus de détails sur les principes la Charte sur les données ouvertes : <https://opendatacharter.net/principles-fr/>

Les efforts en faveur de l'ouverture des données sont donc bien présents au Québec. Pour preuve, en avril 2023, le portail des données ouvertes du gouvernement comprend près de 1 351 jeux de données de différents domaines : environnement, infrastructures, transport, culture, tourisme, santé, etc. Et avec le lancement de la **Stratégie de transformation numérique gouvernementale** en 2019, le Québec a entamé un cheminement prometteur en faveur d'une mobilisation plus agile et responsable des données gouvernementales.

On ne peut non plus ignorer les avancées considérables permises par l'évolution du cadre législatif relatif à la protection et l'utilisation des renseignements personnels. L'adoption au cours des derniers mois et années des lois 82, 95 et 25, et tout récemment du projet de loi 3, témoigne d'un positionnement clair de l'administration publique en faveur d'une accessibilité plus grande aux données tout en favorisant la sécurité et la protection de la confidentialité.

Mais que faire à présent pour aller plus loin ?

Malgré ces avancées notables, le Québec comprend encore de nombreux obstacles à l'accès aux données publiques. Dernièrement, la Commission d'accès à l'information (CAI) soulignait l'**importance des délais de traitement des demandes d'accès à l'information** dans un rapport portant sur 33 organismes publics entre 2018 et 2021. En effet, selon la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, un organisme dispose de 20 jours civils pour fournir une réponse à un demandeur. Or, selon le rapport de la CAI, « Bien des organismes affichent un délai de traitement moyen supérieur à 20, voire à 30 jours, qui se traduit par un dépassement du délai de 20 jours pour environ 30 % des demandes. »

Ceci va à l'encontre du principe d'ouverture des données publiques par défaut auquel adhère le Gouvernement du Québec.

De plus, les délais d'accès aux données pour les chercheuses et les chercheurs sont considérables au Québec par rapport aux autres provinces canadiennes. C'est bien ce que soulignent plusieurs des mémoires déposés par des organismes et groupements de recherche à l'occasion des consultations autour du projet de loi 3 sur les renseignements de santé.¹ En général, au Québec, les délais d'accès aux données pour des fins de recherche ne sont pas publiés par les organismes publics. Toutefois, à titre d'exception, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a rendu disponibles récemment **sur son site Internet** les temps de traitement moyens des demandes d'accès aux renseignements sous sa responsabilité (voir figure 1 ci-dessous).

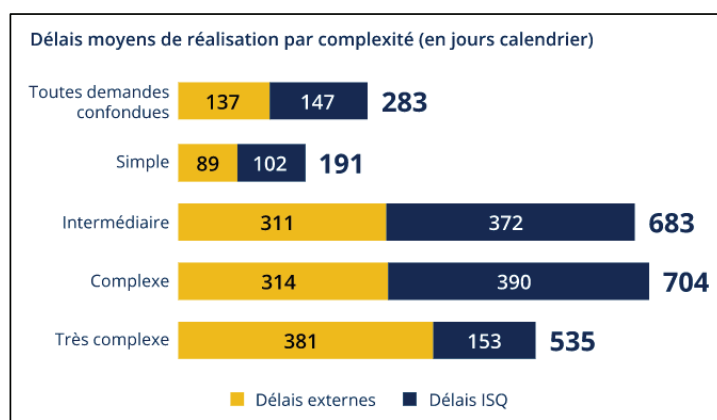


Figure 1 : Délais moyens pour l'accès aux données de l'ISQ selon le type de demandes déposées par les chercheuses et les chercheurs publics² (Source : Institut de la statistique du Québec, 2023)

- 1 Pour voir l'intégralité des mémoires déposés sur le projet de loi 3 : <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CFP/mandats/Mandat-48401/memoires-deposes.html>
- 2 À savoir, les demandes au niveau de complexité "intermédiaire" correspondent à des demandes d'accès à des "données administratives, données d'enquêtes de l'ISQ, données collectées par le chercheur; identifiant unique commun; une à quatre cohortes totalisant moins de 100 000 individus; période de recherche inférieure à 15 ans."

283 jours d'attente en moyenne, c'est considérable pour une chercheuse ou un chercheur qui bénéficie justement de subventions pour son projet pour une durée de 2 à 3 ans. Comment nos chercheuses et nos chercheurs pourraient-ils conduire des études s'ils passent les deux tiers de leur temps à tenter d'accéder à des données ?

Mais les communautés de recherche ne sont pas les seules à souffrir du manque d'accessibilité aux données. Les ministères et les organismes publics québécois sont aussi les premiers à en pâtir. Un **rapport de la vérificatrice générale** montrait en décembre dernier combien les données d'éducation ne remontent pas vers le ministère. En l'absence de données suffisantes, les décideuses et les décideurs ne peuvent avoir un juste portrait de la situation et investir des ressources là où les besoins sont les plus criants. Au contraire, avec des données complètes, de qualité et accessibles en temps opportun, les organismes publics pourraient naviguer à vue (et non à l'aveugle) et venir améliorer la performance et les impacts des investissements publics. Ceci aurait une conséquence directe sur la vie des citoyennes et citoyens et contribuerait à renforcer leur engagement et leur soutien en faveur de l'action gouvernementale.

Car les Québécoises et les Québécois seront parmi les premiers à tirer profit de l'ouverture des données pour la recherche, l'innovation et les politiques publiques. La pandémie de COVID-19 nous l'a bien démontré. Les données sont indispensables à la prise de décision informée et raisonnée. En l'absence de données, nous agissons sans bonne connaissance de la situation et nous sommes incapables de mesurer les conséquences de nos décisions pour les adapter par la suite et nous améliorer. Fort de ces enseignements, le ministère de la Santé et des Services Sociaux a mis en ligne récemment un **tableau de bord public** avec les indicateurs portant sur la performance de notre système de santé. Il s'agit d'un pas en avant pour renforcer la confiance de notre population dans une gouvernance ouverte, transparente et inclusive des services numériques.

Mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour rendre disponibles des données publiques non seulement agrégées (sous forme de tableaux de bord), mais aussi granulaires et mises à jour en temps réel. Ce sont ces jeux de données qui sont d'une valeur considérable pour les utilisatrices et utilisateurs en recherche, gestion ou innovation et dont les projets sont au service de l'intérêt général.

L'état de l'accès aux données des ministères du Québec

Avec le Projet de loi 3, l'accès aux données de santé pour des fins de recherche, de performance et d'évaluation promet d'être rendu plus fluide et efficient. Mais qu'en est-il de l'accès aux données des autres ministères et organismes québécois ?

Depuis la mise en place de son Guichet d'accès pour la recherche, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) s'est vu donner le mandat de traiter les demandes d'accès aux données de plusieurs ministères et organismes : RAMQ, ministère de la Santé, de l'Éducation, de l'Enseignement supérieur, et bientôt Revenu Québec. Pourtant, nous l'avons vu, l'accès à ces données via l'ISQ est encore loin d'être efficient, étant donné les délais importants que rencontrent les chercheuses et les chercheurs du milieu universitaire pour voir leur demande satisfaite.

Pour les autres jeux de données, tels que ceux du ministère de l'Environnement et de l'Agriculture, l'accès est géré par les ministères eux-mêmes, lesquels ne publient pas leurs délais même s'ils rendent compte des demandes reçues et traitées **de façon anonymisée**. Outre les difficultés d'accès, les données partagées posent elles-mêmes d'autres enjeux. Comme en atteste une **publication récente dans La Presse** relative au Centre de données du patrimoine naturel du Québec (CDPNQ), les données de l'environnement peuvent être imprécises, incomplètes ou même inexistantes. Le CDPNQ joue pourtant un rôle central dans les évaluations environnementales soumises par des promoteurs et des municipalités pour obtenir des autorisations du ministère de l'Environnement. Les données centralisées par le CDPNQ et les inventaires écologiques publiés sont alors loin d'être fiables, du fait de la très faible qualité et précision des informations compilées.

Ce problème affecte aussi les autres types de données gouvernementales. En effet, à l'heure actuelle, les données publiées par les ministères le sont souvent de façon agrégée via des tableaux de bord. C'est le cas, par exemple, du **Tableau de bord de la performance de l'administration publique** qui est publicisé mais tout de même difficile à trouver selon les journalistes experts du domaine. De plus, lorsqu'il est analysé par des chercheuses et des chercheurs, ce tableau de bord peut faire sourciller. Les statistiques partagées ne sont pas expliquées en détail, et les indicateurs de mesure choisis ne reflètent pas toujours les priorités de la population. Par exemple, le tableau concernant la performance du ministère de la Justice n'inclut aucune information en lien avec les délais de traitement des dossiers pour les causes civiles, qui sont pourtant très importants.

Dès lors, un investissement d'envergure doit être fait dans notre province pour accroître la qualité et la complétude des données gouvernementales et s'assurer que celles ou ceux qui en ont besoin, dans les administrations comme dans les universités ou la société civile, puissent effectivement y avoir accès en temps opportun et les utiliser pour des projets au service de l'intérêt général.

3. Les avantages de l'ouverture des données sont immenses pour notre province

Depuis plusieurs décennies déjà, le terme de “données ouvertes” est entré dans le vocabulaire de la recherche. On y parle non seulement d'*open data* mais aussi de science ouverte pour favoriser la réutilisation des données de recherche, la vérification des résultats scientifiques et la diffusion des connaissances auprès du plus grand nombre. De plus, pour faire face aux enjeux associés à la confidentialité de certaines données, la communauté de la recherche a bâti des principes et des modèles permettant de concilier l'accessibilité aux données et la protection de la vie privée. Les données de recherche peuvent être découvrables, accessibles, interopérables et réutilisables (c'est le sens des **principes FAIR**), sans pour autant être mises en ligne sur un portail où tout le monde pourrait les utiliser sans aucun contrôle. C'est cet équilibre qui permet l'avancée de la science tout en assurant la confiance du public dans l'activité scientifique.

Aujourd'hui, le mouvement en faveur de la science ouverte est inéluctable et mondial, tant les bénéfices semblent évidents pour la construction et la diffusion des connaissances scientifiques. Dans le domaine de l'action publique, les avantages de l'ouverture des données sont aussi considérables, mais ils sont bien moins connus des administrations et de la population. Nous proposons donc de les explorer un à un et de présenter par de nombreux exemples comment toutes les parties prenantes peuvent bénéficier des données ouvertes.

Un levier pour la performance de l'administration

Tout d'abord, l'ouverture des données permet de valoriser le travail réalisé par les actrices et les acteurs des ministères et des organismes publics. Elle opère comme un facteur d'engagement et de motivation des équipes, et leur permet de gagner un certain rayonnement auprès de leurs pairs et du public. Ainsi, la publication des jeux de données sur le portail québécois donneesquebec.ca pourrait s'accompagner d'une description plus précise des productrices et des producteurs de ces données. Ceci permettrait de mettre de l'avant leurs compétences et expertises tout en démontrant à la population comment sont investis les deniers publics.

En effet, l'ouverture des données est l'occasion de mettre au grand jour la performance de l'administration publique et l'utilité des impôts pour produire de la valeur et des améliorations concrètes pour la société. C'est bien cet argument qui a été mis de l'avant par le journal *The Guardian* au Royaume-Uni lors de **sa campagne de 2006** qui s'intitulait “Rendez-nous les joyaux de la couronne”. La publication des données publiques permet de souligner l'importance des investissements publics dans la production d'informations de qualité, accessibles gratuitement et en temps opportun pour l'ensemble des actrices et des acteurs de la société. Il s'agit d'une mission qui peut renforcer d'autant plus le sens du travail et de l'effort conduits par les membres des administrations publiques.

De plus, la publication des données permet aux administrations de gagner du temps et d'optimiser leurs ressources. En effet, les ministères et les organismes publics reçoivent chaque jour nombre de sollicitations d'accès à l'information, dont beaucoup ne portent pas sur des données confidentielles ou protégées. Souvent, les demandeurs de données qui émanent du public, des médias ou de la recherche souhaitent tout simplement connaître la source d'une information publiée, la manière dont elle a été construite ou même son niveau de qualité ou de complétude. Ce sont là des informations qui portent sur les données (on parle alors de méta-données) et qui sont rarement sensibles. Plutôt que de devoir répondre à chaque demande d'accès à l'information, les ministères et organismes gagneraient un temps considérable à publier d'emblée toutes les données non confidentielles ou protégées. Elles pourraient alors concentrer leur énergie et leur ressources sur le traitement des demandes d'accès à l'information plus sensible pour ainsi réduire les délais et faire des économies.

L'ouverture pour favoriser la qualité des données

Ouvrir les données publiques permet également de leur apporter plus d'exactitude et de complétude. C'est bien ce que démontrent les enquêtes conduites par des experts des données publiques. **Dans son étude**, la coopérative française Dataactivist montre que dans la ville de Rennes, en France, des agents publics ont ouvert les données concernant les horaires et les trajets des transports collectifs et ont alors découvert grâce aux usagers que les arrêts de bus étaient localisés parfois à 300 mètres de leur emplacement réel. Ce type de retour a permis d'apporter des corrections précieuses aux données publiques tout en favorisant l'engagement de la population dans l'utilisation de ces informations.

Tout comme les données, les systèmes d'informations des administrations publiques peuvent aussi bénéficier d'un mouvement d'ouverture. En effet, en entamant un tel processus, une administration peut être amenée à réaliser une cartographie de ses technologies, à recenser les fichiers de données existants ainsi que les données manquantes. À travers ce recensement, les découvertes peuvent être nombreuses : systèmes obsolètes, mises à jour non réalisées, fichiers de données non classés... Les bénéfices tirés d'une telle analyse peuvent être très porteurs pour l'amélioration continue. De plus, l'analyse des systèmes d'information permet d'évaluer leurs caractéristiques et de percevoir si ceux-ci répondent toujours aux normes et standards requis par les nouvelles dispositions législatives.

Par exemple, la Loi 25 adoptée en septembre 2021 et modifiant certaines dispositions relatives à la *Loi sur l'accès aux documents des administrations publiques* introduit le droit à la portabilité. Ce droit permet à toute personne d'obtenir un renseignement personnel la concernant dans un format technologique structuré et couramment utilisé. Ceci implique que les ministères et les organismes publics doivent s'assurer que leurs systèmes d'information, anciens comme nouveaux, sont en mesure d'exporter les données dans un format lisible pour les communiquer aux demandeurs ou à une autre administration publique à leur demande. On imagine alors très bien combien un ministère ou un organisme public pourrait profiter d'une démarche d'ouverture des données pour appliquer le droit à la portabilité. Ceci lui permettrait d'analyser chacun de ses systèmes d'information afin de vérifier dans quel format les données sont produites, lesquelles sont sensibles ou non et quels sont les meilleurs moyens de les partager.

Un pacte de confiance renforcé avec la population

La transparence de l'action publique alimentée par une démarche d'ouverture des données participe sans nul doute à l'accroissement de la confiance de la population dans son gouvernement et ses services publics. Comme on l'a vu durant la pandémie, la défiance d'une partie de la population vis-à-vis des autorités gouvernementales peut être dangereuse pour la santé et la sécurité publiques. Dès lors, la diffusion de fausses informations à travers Internet et les réseaux sociaux peut venir brouiller les éléments de la communication publique et les recommandations scientifiques. Un moyen de réduire la probabilité de fausses nouvelles est de fournir au public des données brutes et granulaires qui peuvent être analysées et exploitées par l'ensemble des actrices et acteurs du débat. C'est un moyen parmi d'autres de couper court aux controverses sur l'origine des analyses et des recommandations fournies par le gouvernement.

De plus, l'ouverture des données publiques est un moteur pour l'engagement des populations dans la vie publique et la prise de décision collective. Les données peuvent être rendues plus visibles et accessibles à travers des représentations graphiques qui viennent leur donner un sens pour le plus grand nombre. C'est ce que nous montrent les tableaux de bord et les cartes dynamiques de **la ville de Los Angeles** qui permettent aux habitantes et aux habitants de prendre connaissance d'un ensemble d'informations critiques pour participer au débat public et co-construire les politiques de la ville. Dans la figure 2 ci-dessous, nous présentons un extrait du **tableau de bord de Los Angeles** associé à la santé, mais il en existe aussi concernant l'éducation, les transports, la sécurité, et bien d'autres domaines de l'action publique municipale. Ils sont tous associés à des cartes représentant chacun des quartiers de la ville.

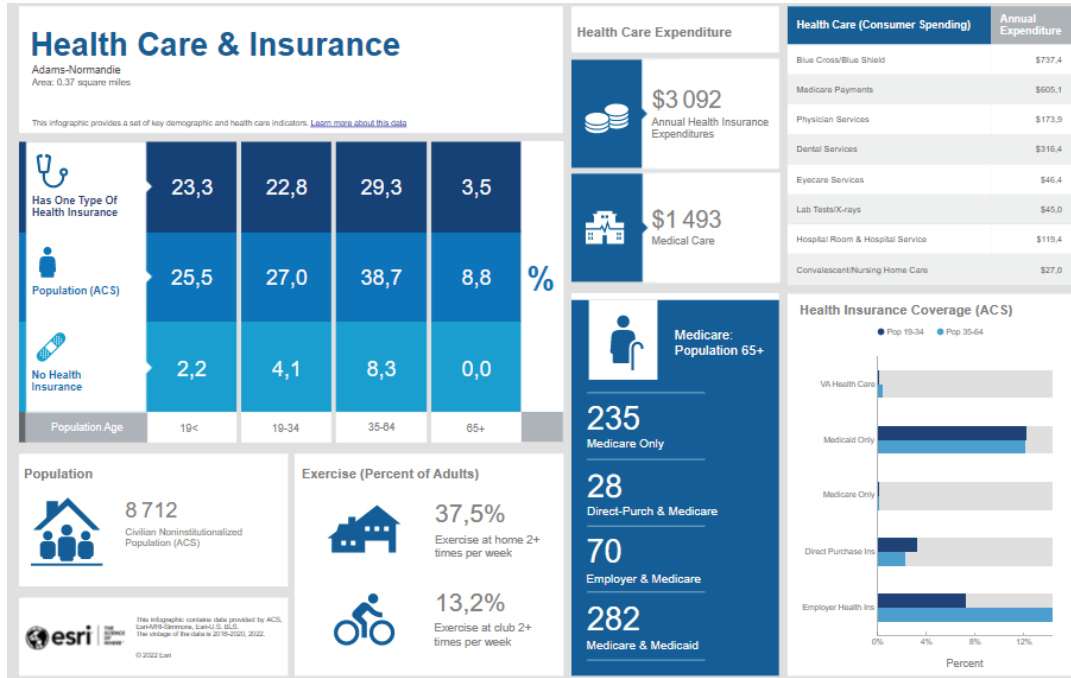


Figure 2 : Extrait d'un tableau de bord partagé par la ville de Los Angeles concernant la santé et l'assurance des habitantes et habitants (Source : City of Los Angeles, 2023).

Finalement, ce sont toutes les initiatives de consultation, concertation et participation citoyennes qui peuvent tirer profit de l'ouverture des données publiques. En ayant accès à des données probantes, les citoyennes et les citoyens peuvent mieux comprendre les termes de la discussion et participer au débat en étant informés. Pour rendre cela très concret, imaginons que pour décider du lieu de construction d'une nouvelle école, tous les habitantes et les habitants d'un quartier aient accès à une carte des inégalités socio-économiques sur leur territoire. Qu'advierait-il alors de la consultation ? Ce type d'exemple, certes fictif mais réaliste, permet de mesurer l'ampleur des bénéfices de l'ouverture des données en matière d'engagement citoyen dans le débat public. Les actions de participation informées et concertées concourent chacune à bâtir le capital de confiance d'une administration, aussi bien locale, régionale que nationale, de façon à combattre l'action de la désinformation et l'érosion du crédit donné à l'action publique.

La création de services innovants

Finalement, les données ouvertes revêtent un potentiel de croissance indéniable sur le plan économique. C'est bien ce que démontrent les études internationales conduites par des sites Internet validés scientifiquement comme [Govlab.com](#), [opendataimpactmap.com](#) et l'[opendatabarometer.org](#). À travers leurs enquêtes, ils présentent quantitativement et avec des études de cas les impacts de l'ouverture des données en matière de création de nouveaux d'emplois, de développement de start-ups et de génération de revenus pour les entreprises et les gouvernements. Pour le Canada, on découvre grâce à ces sites plusieurs entreprises dont le modèle d'affaire est fondé sur l'ouverture des données telles que Ajah (visualisation des données), NesReady (choix immobilier) et Busbud (planification des transports).

Au-delà des avantages économiques pour le secteur privé, l'ouverture des données bénéficie aussi à l'innovation dans le secteur public. À travers des partenariats multi-acteurs, de nouveaux services basés sur les données peuvent se mettre en place pour venir répondre directement aux attentes et aux besoins des usagères et des usagers. C'est ce que démontre l'initiative **Montréal en Commun** dont l'un des piliers se fonde sur l'utilisation responsable des données d'intérêt général. La Ville de Montréal, en partenariat avec plusieurs organisations du secteur communautaire telles que Nord Ouvert, a développé un cadre éthique et des modalités de partage innovantes pour favoriser la mutualisation de plusieurs jeux de données publiques, tels que les données de mobilité et de transports et les données environnementales. De plus, un concours panquébécois, dénommé **Hack Québec**, est organisé annuellement pour faire émerger des initiatives innovantes autour de l'usage des données ouvertes. En octobre 2022, 5 projets collaboratifs ont été récompensés à Montréal pour avoir démontré concrètement comment les données peuvent se mettre au service de la transition écologique, que ce soit à travers la sensibilisation, l'accélération de l'adoption des comportements écologiques, ou la création des outils d'aide à la décision.

Ces initiatives porteuses autour de l'ouverture des données publiques et de leur utilisation pour l'intérêt général n'ont rien d'anecdotique, car elles sont présentes dans de nombreuses provinces et pays du monde. Ce qu'il manque finalement au mouvement des données ouvertes québécois, c'est un engagement politique fort qui permette de mettre ces projets à l'échelle et de systématiser la démarche d'ouverture des données dans les ministères et les organismes publics. Ceci peut être rendu plus facile et plus rapide si nous nous inspirons d'exemples nationaux et internationaux pour réaliser tout le potentiel offert par les données ouvertes au bénéfice de la véritable santé des Québécoises et des Québécois.

4. Pour ouvrir les données publiques, nous pouvons nous appuyer sur des initiatives inspirantes au Canada et à l'international

Les données au service de la santé durable au Québec

Depuis plusieurs années déjà, l'ASPQ et ses partenaires mettent de l'avant une perspective centrée sur la santé durable. Il s'agit d'une vision à long terme qui, tout en fournissant des soins et services de qualité à toutes et à tous, s'assure aussi de les garder en santé par la prévention. La santé durable embrasse une perspective intégrative et globale de la santé et s'intéresse à tous les facteurs et déterminants qui viennent influencer l'état de santé et les conditions de vie de la population. Une telle approche est partagée par de nombreuses organisations et institutions dans le monde, et nécessite un accès à des données multiples, diversifiées et accessibles pour la recherche, l'innovation et la décision publique.

Dans cette perspective, les chercheurs Moustapha Touré et Thomas Poder de l'Université de Montréal³ ont bâti des indicateurs de la qualité de vie qui viennent prendre en compte les dimensions relatives à la santé physique des personnes (p. ex. handicap, inconfort, douleur) mais aussi à leur santé mentale et sociale. Il s'agit d'outils essentiels pour s'assurer que les programmes et les politiques de santé intègrent l'ensemble de ces composantes de la véritable santé pour mesurer l'efficacité des interventions et de la prise de décision en matière de soins et services. Toutefois, pour venir compléter ces indicateurs, les chercheuses et chercheurs, tout comme les décideuses et les décideurs, ont besoin d'avoir accès à des données de multiples sources.

À cet effet, l'**Observatoire pour l'éducation et la santé des enfants (OPES)** a été mis en place durant la pandémie de COVID-19 pour favoriser l'analyse de données concernant les conditions, circonstances et interventions qui influent sur le développement psychosocial, l'éducation, le bien-être et la santé de tous les enfants et des jeunes vivant au Québec, de la grossesse jusqu'à 25 ans, avec une attention particulière aux inégalités. Un tel Observatoire, financé par les Fonds de recherche du Québec et porté par de nombreuses institutions, chercheuses et chercheurs, montre la voie à suivre pour favoriser l'accessibilité, la mutualisation et l'utilisation pour le bien public des données de la santé durable.

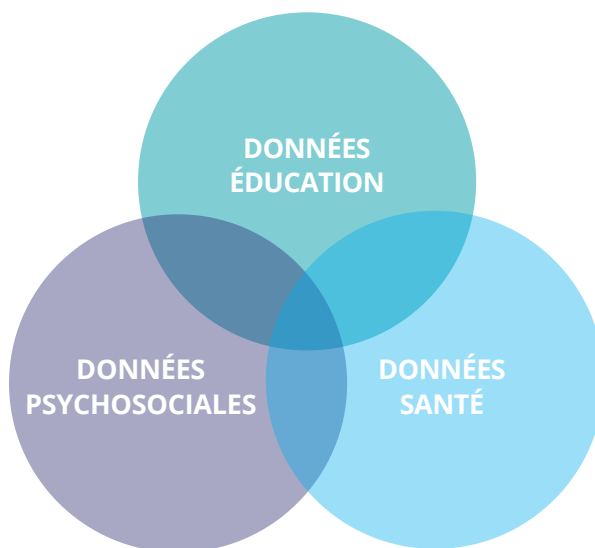


Figure 3 : L'OPES facilite l'utilisation intersectorielle des données sur le développement des enfants et des jeunes. (Source : OPES, 2023)

3 Touré M. et G. Poder T. (2022). Mesure des années de vie ajustées par la qualité de vie globale au Québec : le 13-MD (2022s-24, CIRANO). <https://doi.org/10.54932/SXAO9819>

L'ouverture des données de la véritable santé au Canada

À l'échelle nationale, le gouvernement canadien est l'un des premiers dans le monde à avoir mis en ligne en 2011 un **riche portail des données ouvertes**. Il comprend non seulement un répertoire des jeux de données collectées par les administrations publiques fédérales mais aussi des tableaux de bords, des cartes et des interfaces de programmation d'application (API) pour connecter les données à d'autres sources d'informations.

Au niveau des provinces, l'ouverture des données publiques progresse rapidement à travers le pays. Par exemple, l'Ontario a adopté en 2019 une **Directive sur les données ouvertes** qui exige que chaque agence provinciale publie une liste de tous les ensembles de données qu'elle a créés et qu'elle gère au sein d'un répertoire de données. À la suite de cette Directive, Santé Publique Ontario a publié **son propre répertoire** listant les jeux de données ouverts, en cours d'ouverture ou à accès restreint. Ce catalogue de données est lui-même connecté au portail des données ouvertes de la province qui compte à ce jour près de 2816 jeux de données, soit plus du double de son équivalent québécois.

En Colombie-Britannique, le gouvernement a mis en place en 2008 un guichet d'accès unique aux données de la véritable santé qui se nomme **PopulationData BC**. Sur ce portail, un catalogue liste les ensembles de données disponibles en santé, éducation, environnement, travail... tout en présentant les moyens d'accéder aux données et de les mettre en commun. De plus, pour les chercheuses et les chercheurs qui souhaitent avoir non seulement accès aux données de la Colombie-Britannique mais aussi des autres provinces, PopDataBC propose l'accompagnement du Guichet pancanadien, qu'il coordonne avec plusieurs institutions au sein du Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (**HDRN Canada**).

Connecter les données de santé et d'environnement à l'international

Si l'on regarde tout d'abord vers l'Europe, le ministère de la Transition écologique français a lancé en 2019 un **Plan national santé environnement** intitulé "Un environnement, une santé". Dans le cadre de ce plan, un Espace commun des données environnementales pour la santé (**Green Data for Health** ou GD4H) a été mis en place dans le but d'améliorer les connaissances des liens entre santé et environnement par la recherche et par une facilitation de l'accès aux données environnementales et sanitaires pour la communauté scientifique. L'Espace vise ainsi à apporter une meilleure compréhension de l'impact des facteurs environnementaux sur la santé en stimulant la recherche en santé-environnement. Le Green Data for Health s'articule autour des axes suivants :

- Un catalogue de données environnementales en ligne
- Des outils d'aide juridique pour vulgariser le droit de la donnée environnementale
- L'animation de la communauté de la donnée en santé-environnement pour favoriser les synergies entre actrices et acteurs

Cette initiative est aussi portée par la Plateforme française des données de santé (Health Data Hub) qui a récemment lancé des **appels à projets** et récompensé des lauréats dont les recherches démontrent la haute valeur ajoutée des données pour la recherche et les politiques publiques en matière de santé et d'environnement.

Aux États-Unis, l'ouverture des données environnementales et des données de santé au service de la recherche et de la décision publique n'est pas nouvelle. Dès les années 2010, un guichet unique (**one-stop shop**) pour l'accès aux données environnementales pour la santé a été mis en place sous l'impulsion du Centre pour la prévention et le contrôle des maladies. Il s'agissait là de servir avant tout les objectifs des **programmes de surveillance** en continu de la santé publique.⁴ Par la suite, dans les années 2020, la démarche d'ouverture des données publiques s'est considérablement accélérée. Ainsi, en août 2022, la **Maison Blanche** a annoncé que toutes les données produites ou collectées dans le cadre de recherches financées par des fonds publics devront être rendues accessibles sans embargo (avec une implantation d'ici 2025). Ceci constitue un mouvement d'envergure mondiale dans le domaine des données ouvertes et de la science ouverte. Très concrètement, une chercheuse ou un chercheur peut avoir accès sans délai aux données de la recherche publique américaine en accédant à un répertoire institutionnel, que ce soit dans le domaine de la santé, de l'environnement, de l'éducation, etc. Il s'agit d'un modèle d'ouverture des données que plusieurs pays dont le Canada sont en train de suivre notamment à travers la **Politique de gestion des données des Trois-Conseils au fédéral** adoptée en 2021 qui prévoit à long terme un dépôt systématique de toutes les données de recherche dans des répertoires publics et sécurisés.

Ces initiatives sont donc grandement porteuses et inspirantes pour comprendre les bénéfices de l'ouverture des données de la véritable santé et la manière dont celle-ci peut se déployer en pratique. Car il n'est pas suffisant, comme on l'a vu, de bâtir un portail de données ouvertes pour rendre les données accessibles et utilisables. Il faut en effet bâtir et mettre en œuvre une véritable feuille de route pour s'assurer que les données sont disponibles et exploitables pour être mises au service de la véritable santé de tous les Québécois et les Québécoises.

4 Pour en savoir plus sur le mouvement d'ouverture des données de la santé et de l'environnement aux États-Unis : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5576016/>

5. Bâtir et mettre en œuvre une feuille de route pour l'ouverture des données de la véritable santé.

Être à l'écoute des préoccupations et des attentes

Ouvrir les données publiques n'est pas sans soulever des préoccupations, notamment dans les ministères et les organismes publics. Des chercheurs de l'Université John Hopkins ont recensé les inquiétudes les plus courantes exprimées par les acteurs et les actrices des administrations publiques autour de l'ouverture des données⁵ :

«Si nous ouvrons nos données, quelqu'un pourrait identifier des individus et ensuite utiliser les données pour leur nuire.»

«Nos résultats ne sont pas terribles, et donc l'ouverture des données nous exposera aux critiques du public.»

«Les médias ou la population prendront nos données telles quelles et manqueront des éléments clés de notre action, racontant une histoire erronée.»

«Notre personnel est déjà assez débordé comme cela pour ajouter une autre chose à faire avec l'ouverture des données.»

“Nous pourrions être poursuivis si nous divulguons des informations protégées ou erronées”.

«Nous dépenserons beaucoup en logiciels, en personnel, en formation, etc. tout en recevant très peu en retour.»

“L'utilisation d'un portail de données ouvertes crée un risque pour la sécurité de nos systèmes d'information ; il les rend vulnérables et mettra nos données en danger.”

Toutes ces préoccupations sont bien sûr valables, mais elles peuvent aussi être répondues à travers une consultation et un dialogue avec les personnes concernées concernant la planification de l'ouverture des données. En effet, il est essentiel non seulement de démontrer les avantages tirés de l'ouverture des données, mais aussi de bâtir une feuille de route qui soit concertée et bien financée. Des modalités d'ouverture adaptatives et progressives dans le temps peuvent dès lors être mises en œuvre en fonction du type de données (confidentielles ou non, par exemple) et du type d'utilisation prévue (visualisation de données agrégées, accès pour une recherche, etc.). De plus, une communication claire et transparente autour de la feuille de route est clé pour garantir le soutien de toutes les parties prenantes, à commencer par les productrices et les producteurs de données.

⁵ Les points suivants sont une traduction libre mais fidèle des préoccupations exprimées dans leur version originale en anglais sur le lien suivant : <http://labs.centerforgov.org/open-data/addressing-concerns/>

Établir un comité de pilotage inclusif et participatif

Les expériences d'ouverture des données dans le monde témoignent de l'importance d'un pilotage effectif de ces projets à travers un organe chargé de la mise en œuvre et du suivi de la feuille de route.⁶ Cet organe n'a pas besoin d'être créé ad hoc ; il peut s'agir d'un comité existant qui assumera alors la responsabilité de piloter l'ouverture des données gouvernementales. Ce comité peut alors se doter de sous-comités qui viendront l'aider à accomplir ses principales tâches :

- Un sous-comité technique chargé de la mise à niveau du portail de données ouvertes en fonction des meilleures pratiques recensées (documentation des données, normes et standards pour l'interopérabilité, etc.) ;
- Un sous-comité formé de représentants de l'administration publique et portant les intérêts des productrices et des producteurs des données, dans le but de favoriser l'accompagnement et la formation de ces parties prenantes et d'assurer la création de données de qualité et utilisables à leur plein potentiel ;
- Un sous-comité composé de représentants des communautés de recherche publique comme privée dont le mandat est de livrer des recommandations et pistes d'actions pour favoriser l'utilisation secondaire des données publiques pour la production et la diffusion de connaissances scientifiques, notamment en lien avec la recherche interdisciplinaire et intersectorielle (santé-environnement, santé-éducation, etc.)
- Un sous-comité de représentants de la société civile et de citoyennes et citoyens qui sont chargés de porter la voix des populations et communautés, concernant notamment les données prioritaires à rendre accessibles, les informations manquantes ou difficiles d'accès, la manière dont les données devraient être présentées, expliquées et visualisées, entre autres.

Bien sûr, chacun de ces sous-comités seraient représentés au sein du comité de pilotage chargé de l'activation et du suivi de la feuille de route d'ouverture des données. Ce comité doit être présent à toutes les étapes de la mise en œuvre et organiser des consultations régulières pour favoriser la communication des avancées et des obstacles au public et recevoir des recommandations de la part des communautés citoyennes et expertes.

Planifier l'ouverture des données selon les meilleures pratiques

Concernant la composition de la feuille de route elle-même, il existe plusieurs référentiels et guides de pratiques disponibles en accès libre pour entamer et conduire une démarche d'ouverture des données.

En 2013, le groupe de travail "Ouverture des données publiques gouvernementales" de la Banque mondiale a publié **un document** avec des outils pour l'évaluation de l'état de préparation à la mise en place d'un programme d'ouverture des données publiques.

Concernant les portails de données ouvertes, **les recommandations en français** du projet Opquast (OPen QQuality STandards) permettent de connaître les critères qui font en sorte qu'un site Internet permet effectivement l'accessibilité et l'utilisation de données publiques.

6 Voir à ce titre les expériences recensées par le rapport de Dataactivist : <https://dataactivist.coop/ardecche/rapport/partie3.html#du-point-%C3%A9conomique-soutien-%C3%A0-la-cr%C3%A9ation-de-services-innovants>

Au Canada, le gouvernement fédéral a mis en ligne **une trousse à outils** qui propose un manuel d'instruction et un guide par étapes sur la façon d'élaborer une initiative de données ouvertes. La trousse rassemble du matériel de formation, des pratiques exemplaires, des outils et des ressources pour aider toute organisation à mettre en place un projet d'ouverture des données.

Aussi, un comité d'expertes et d'experts mobilisés par les Fonds de recherche du Québec a publié en 2022 un ensemble de **recommandations** pour favoriser l'accès aux données gouvernementales détenus par les ministères et les organismes publics du Québec à des fins de recherche.

Favoriser la découverte et l'utilisation effective des données publiques

Finalement, au regard des classements internationaux en matière d'ouverture des données gouvernementales, tels que l'Open Data Barometer de la Web Foundation, et des rapports d'experts⁷, deux enjeux principaux semblent limiter l'accès et l'utilisation des données ouvertes : la difficulté à trouver les données et leur faible qualité.

Pour faire face au premier défi, il est important de travailler sur la découvrabilité des jeux de données. Ce n'est pas parce qu'ils sont publiés sur un portail de données ouvertes qu'il est pour autant aisé pour les utilisatrices et les utilisateurs de données de les identifier. Mettre des données en accès libre, c'est donc non seulement les rendre publiques mais aussi les documenter au moyen de standards et de normes qui optimisent leur découvrabilité. Cela passe notamment par l'établissement de méta-données (des informations sur les données ouvertes) qui soient complètes et pertinentes. Les productrices et les producteurs des données doivent donc suivre des lignes directrices pour décrire les jeux de données en fonction de catégories préétablies, par exemple concernant la source des données, leur format, le nombre de variables, etc. C'est l'une des garanties pour que ces données soient trouvables et exploitables après leur publication ou leur partage.

Une autre condition pour l'utilisation effective des données ouvertes a trait à la qualité des jeux de données. Lorsqu'en France, **une étude a été conduite en 2018** pour analyser les jeux de données publiques, leur faible niveau de qualité (faible documentation, hétérogénéité des standards, incomplétude, etc.) est apparu au grand jour. Pour cette raison, un **outil de référence des schémas de données publiques** a été développé par le gouvernement français pour recenser les normes et standards que devraient utiliser les productrices et les producteurs de données afin de favoriser le partage, la mutualisation et l'utilisation des données. Ce type d'initiatives est complémentaire à la mise en ligne d'un portail de données ouvertes et doit faire partie intégrante d'une feuille de route pragmatique et engagée en faveur de l'utilisation des données publiques gouvernementales.

7 Voir à ce titre la publication de l'Observatoire Data Publica en France sur la standardisation des données ouvertes : <https://nextcloud.dataactivist.coop/s/8x3RzHjrRx29R3y/download/Cahier%20Data%20Publica%20#2%20Standardisation.pdf>

CONCLUSION

Les efforts déployés par le ministère de la Santé et des Services Sociaux pour rendre les données plus accessibles pour l'analyse du système de santé et l'amélioration continue des soins sont louables à plusieurs égards. Il s'agit d'initiatives essentielles pour notre province qui permettront de mieux comprendre les maladies et de soigner et d'accompagner les patientes et patients du Québec.

Toutefois, ces efforts sont encore insuffisants car ils viennent uniquement agir sur les conséquences du problème au lieu d'intervenir à la source de la maladie, et plus particulièrement au niveau des déterminants de la santé et du bien-être de la population québécoise.

C'est pour cette raison que nous appelons dans ce document à **l'ouverture des données de la véritable santé**, qui sont aujourd'hui peu homogènes, accessibles ou utilisables, étant cloisonnées dans les administrations publiques au lieu d'être mises au service de la prise de décision, de la recherche et du bien-être de la population.

À ce jour, plusieurs initiatives locales, nationales et internationales nous démontrent tous les bénéfices d'une plus grande découvrabilité et accessibilité des données publiques, à la fois pour l'amélioration de la qualité de vie de la population et pour l'appréciation des actions mises en place par les instances gouvernementales.

Il est temps pour le Québec de s'inspirer des meilleurs pour mettre en place des solutions pour la santé globale de toutes et tous, et faire de notre province un modèle en matière de mobilisation des données publiques pour l'intérêt général.

Nous invitons donc le gouvernement à agir rapidement pour favoriser une amélioration significative de la véritable santé des Québécoises et des Québécois. Les données ont ce pouvoir ; il nous suffit de le saisir à présent pour en tirer tous les bénéfices.



Data Lama

Services-conseils en gestion des données
Projets d'IA et Numérique responsable
Engagement citoyen et Acceptabilité sociale

DataLama.ca



5455, av. de Gaspé,
bureau 200,
Montréal (Québec)
H2T 3B3

Téléphone : 514 528-5811

info@aspq.org