



National Collaborating Centre
for Determinants of Health

Centre de collaboration nationale
des déterminants de la santé

APPRENONS ENSEMBLE :

L'ÉTHIQUE ET LES MEILLEURES PRATIQUES ENTOURANT L'ACCÈS ET L'UTILISATION DES DONNÉES EXTERNES POUR LES RAPPORTS SUR L'ÉTAT DE SANTÉ DES POPULATIONS



Le présent document fait la synthèse des propos tenus à la rencontre de juillet 2012 du cercle d'apprentissage de l'Initiative concernant les rapports sur l'état de santé des populations du Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS).

INITIATIVE CONCERNANT LES RAPPORTS SUR L'ÉTAT DE SANTÉ DES POPULATIONS

Pour mieux comprendre le processus d'élaboration des rapports sur l'état de santé des populations, le personnel du Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS) a mis sur pied l'Initiative concernant les rapports sur l'état de santé des populations. Le Centre a demandé aux gens de Santé publique Ontario de mener une recherche, de passer en revue, puis de synthétiser des données probantes recueillies dans la documentation scientifique et dans ce qu'on appelle la littérature grise, en plus d'incorporer les connaissances expérientielles de personnes bien placées et qualifiées pour fournir de l'information. Le matériel en

découlant est présenté à un cercle d'apprentissage composé de gestionnaires, de directeurs, de chercheurs, d'épidémiologistes et de médecins hygiénistes. Ces personnes, lors d'entretiens et de présentations, réfléchissent aux moyens d'améliorer les rapports sur l'état de santé des populations de manière à révéler des iniquités en santé et à faciliter l'élaboration de politiques propices à favoriser l'équité en santé. Capital Health (Halifax, Nouvelle-Écosse) constitue une plateforme de répétition pour le cercle d'apprentissage. Les responsables de l'organisme mettent à l'essai les suggestions, puis font part de leurs questions, de leurs besoins et de leurs réflexions relativement à leur expérience. On aborde un nouveau sujet à chacun des cercles d'apprentissage.

CONTEXTE

Le cercle d'apprentissage de juillet 2012 a surtout porté sur les enjeux éthiques et les meilleures pratiques entourant l'accès et l'utilisation des données externes pour la préparation des rapports sur l'état de santé des populations.

En général, on a recours à une multitude de sources de données pour préparer les rapports sur l'état de santé des populations, notamment les statistiques de l'état civil, les données de recensement, les données des autorités sanitaires et les enquêtes centrées sur la population¹. Ces sources de données se rapportent habituellement aux facteurs de risque des individus et aux taux des principales causes de morbidité et de mortalité dans la population². En raison de l'intérêt accru pour les disparités et les iniquités en santé et pour les déterminants sociaux de la santé, les épidémiologistes et les professionnels de la santé publique se tournent vers des sources d'information « externes », « non médicales », et « non sanitaires » des secteurs de l'économie, des services sociaux et de l'éducation et vers des données géospatiales pour mesurer des déterminants de la santé généraux¹⁻³.

Il importe de noter que les termes sources d'information « externes », « non médicales », et « non sanitaires » ne captent pas très bien le concept de données inhabituellement utilisées, parce que les sources de données habituellement utilisées pour les rapports sur l'état de santé des populations sont extrinsèques à la santé publique (p. ex. celles de Statistique Canada) et ne sont pas recueillies spécifiquement pour servir en santé (p. ex. les données de recensement). En gardant cette restriction à l'esprit, nous utiliserons tout de même le terme « données externes » dans le présent document, par souci de simplicité.

DONNÉES PROBANTES

Deux méthodes ont servi à l'exploration des données probantes se rapportant aux approches éthiques et aux meilleures pratiques entourant l'accès et l'utilisation des données externes, telles que nous les avons décrites précédemment.

Protocole de recherche

La première méthode a consisté à effectuer une recherche de la documentation scientifique et de la littérature grise. On a recueilli de l'information à l'aide d'une recherche documentaire de même qu'en passant en revue les rapports sur la santé des populations déjà parus et recensés grâce à une recherche permanente d'exemples de rapports publiés au Canada (en anglais et en français) ou ailleurs dans le monde

(en anglais seulement). (Une copie de la version intégrale du protocole est disponible sur demande.)

La recherche documentaire visait à répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les enjeux éthiques associés à l'accès, à la manipulation et à la mention des données de sources externes sur l'état de santé des populations (p. ex. districts scolaires, services de police, municipalités)?
- Quelles sont les meilleures pratiques et normes relativement à l'utilisation des données sur l'état de santé des populations provenant de sources externes?
- Les normes éthiques en matière de surveillance de la santé des populations diffèrent-elles de celles se rapportant à la recherche? En outre, comment pouvons-nous déterminer lesquelles s'appliquent aux rapports sur l'état de santé des populations?
- Quel genre de données externes a-t-on utilisé dans les rapports sur l'état de santé des populations canadiennes et comment a-t-on dégagé et abordé les enjeux éthiques et les questions de propriété?

Expériences vécues sur le terrain

La seconde méthode consistait à interroger un certain nombre de membres du cercle d'apprentissage afin de savoir ce qui se passe sur le terrain de manière à expliquer et à explorer les enjeux éthiques et professionnels liés à l'accès et à l'utilisation des données externes.

Pour les entretiens, on s'est inspiré des questions suivantes pour mieux saisir les expériences vécues sur le terrain :

- Quelle a été votre expérience de travail avec des organismes et des collectivités externes pour obtenir des données? À quels problèmes vous êtes-vous heurté durant le processus?
- Comment a-t-on résolu les questions de la propriété et de l'interprétation des données?
- Existe-t-il des meilleures pratiques ou des normes concernant l'échange des données de manière juste et équitable?
- À votre avis, quels sont les points les plus importants dont il faut tenir compte au moment de travailler dans le contexte d'un partenariat pour l'échange des données?

Constataions

Les données externes ont toujours été importantes pour la surveillance en santé publique et les rapports sur l'état de santé des populations. Le tableau 1 liste plusieurs déterminants de la santé, parmi lesquels les déterminants sociaux sont ceux qui commandent plus particulièrement le recours aux sources de données externes.

Tableau 1: Aspects des déterminants de la santé et exemples d'indicateurs connexes proposés par Hillemeier et coll.² comme mesures en santé publique

ASPECT	EXEMPLES D'INDICATEURS CONNEXES
Économique	Sommaire des revenus, répartition du revenu, privation, coût de la vie
Emploi	Sécurité d'emploi, discrimination et action positive, formation et perfectionnement
Éducation	Diplomation, taux d'alphabétisation, taille de la classe, intervention précoce et au jardin d'enfants
Politique	Inscription électorale et taux de participation aux élections, représentation raciale, ethnique et des sexes chez les élus
Environnement	Qualité de l'air, qualité de l'eau, risques (y compris le bruit) — à l'intérieur et à l'extérieur — et utilisation des sols
Logement	Itinérance, taux d'inoccupation, coût du logement, logement surpeuplé, isolement social
Médical	Disponibilité des soins de santé, des soins à domicile et des soins de santé mentale
Gouvernemental	Recettes et dettes publiques, ordonnances sur le salaire minimum, privatisation
Santé publique	Planification familiale, hygiène, dépistage, action sociale
Psychosocial	Adhésion à des organismes bénévoles et à des syndicats, taux d'incarcération
Comportemental	Nombre de restaurants-minute et de magasins d'alcool, disponibilité des armes à feu et permis de port d'armes
Transports	Ceintures de sécurité et autres dispositifs de sécurité pour enfants, trottoirs, voies réservées aux bicyclettes, transport public

Comment a-t-on utilisé les données externes dans les rapports sur l'état de santé des populations au Canada?

L'essentiel des informations sur les déterminants de la santé, contenues dans les rapports sur l'état de santé des populations publiés au Canada, provient de l'Enquête sur la santé *dans les collectivités canadiennes* (ESCC) et d'autres enquêtes centrées sur les populations réalisées par

Statistique Canada. Plusieurs organismes du pays se servent également de sources de données externes. Par exemple, le Bureau de santé publique Wellington-Dufferin-Guelph, en Ontario, utilise les données de la Ontario Non-Profit Housing Association, du Guelph-Wellington Taskforce for Poverty Elimination et d'une enquête menée dans les maternelles locales, dans son rapport intitulé *Community Picture: Health Status of Wellington-Dufferin-Guelph*⁴.

UNE EXPÉRIENCE VÉCUE SUR LE TERRAIN...

DONNÉES D'ENQUÊTES EXTERNES

Le Human Early Learning Partnership (HELP) à l'Université de la Colombie-Britannique (UBC) est un projet de recherche commencé il y a plus de 10 ans dans le but de mieux comprendre le lien entre les déterminants sociaux et le développement de la petite enfance⁵. Il est devenu un outil validé, utilisé par le personnel enseignant de la maternelle pour évaluer la préparation des élèves à la fréquentation scolaire. Les résultats obtenus sont ensuite intersectés à divers indicateurs sociaux, ce qui aide à comprendre pourquoi, à certains endroits, les élèves sont plus résilients qu'ailleurs.

Les données ainsi recueillies se révèlent aujourd'hui une ressource de premier plan pour le Vancouver Coastal Health Authority (VCH)⁶. Par exemple, l'information sur le

développement de la petite enfance fait maintenant partie des indicateurs contenus dans le tableau de bord équilibré de l'autorité sanitaire, au même titre que l'espérance de vie et la gamme d'indicateurs de service. Il s'agit désormais de trouver la manière de configurer les services offerts par l'autorité sanitaire pour influencer les changements aux indicateurs de l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE). Pour ce qui est du développement de l'enfant en particulier, et des déterminants sociaux en général, le secteur de la santé ne constitue qu'un des participants au travail d'amélioration des résultats.

Si le projet se révèle une telle réussite, c'est en grande partie grâce à l'ouverture des gens de l'UBC, qui offrent un libre accès aux données par l'entremise du site Web de l'Université et par d'autres

moyens d'information. Ceci a entraîné le renforcement et le maintien en place des partenariats avec les organismes communautaires (p. ex. la Vancouver Foundation) et les gouvernements (p. ex. la Ville de Vancouver, la Vancouver Coastal Health, le ministère pour le Développement de l'Enfant et de la Famille, le conseil scolaire) qui sont essentiels à la compréhension et à l'application des mesures. Ces partenariats prennent la forme d'ententes officielles de même que de « chartes de l'enfant » entre divers partenaires qui se servent conjointement des données dans leurs activités de planification et d'élaboration de programmes. La réussite du projet s'explique également par l'injection de fonds publics par le gouvernement provincial et par l'échange des données permis entre les bases de données administratives provinciales.



Donne-t-on accès aux données externes pour les rapports sur l'état de santé des populations?

Il est parfois compliqué d'avoir accès aux sources de données régulièrement utilisées dans les rapports sur l'état de santé des populations. Cela dit, il existe généralement des lignes directrices et des marches à suivre à cet effet. L'accès aux données peut s'effectuer en passant par des ententes d'échange de données et, parfois même, par des dispositions législatives. Par contre, il n'existe pas toujours une marche à suivre établie en ce qui concerne les sources de données

externes. Advenant le cas, la marche à suivre ne couvre pas nécessairement les « analyses secondaires » effectuées pour préparer les rapports sur l'état de santé des populations (c.-à-d. les analyses à des fins autres que celles prévues pour les données). Par exemple, le conseil scolaire du district de Toronto dispose de modalités de demande particulières pour les projets de recherche afin de protéger la confidentialité. Toutefois, ces mesures peuvent rendre plus difficile l'accès aux données pour les rapports sur l'état de santé des populations en raison des exigences de consentement⁷.

UNE EXPÉRIENCE VÉCUE SUR LE TERRAIN...

LEADERSHIP

La Région sanitaire de Saskatoon sert souvent d'exemple de réussite en matière d'échange de données entre secteurs. Le service de police a notamment transmis ses données administratives sur le nombre et le type d'appels reçus et ses statistiques sur le nom des personnes arrêtées, inculpées et incarcérées dans la région couverte par l'autorité sanitaire. Cette information s'est révélée très utile quand on a voulu commencer à explorer le rapport entre santé communautaire et sécurité publique.

Comme la collecte des données du service de police vise surtout à évaluer la prestation du service, personne ne s'était pas vraiment intéressé aux rapports possibles entre ces données et les données associées aux déterminants sociaux comme la pauvreté, le logement et l'éducation. On s'est donc d'abord montré perplexe, déclarant que le rôle du service de police n'était pas celui d'un service de santé, et que de toute façon on n'avait aucune connaissance sur le sujet. Partager facilement les données est fréquent, partager l'intérêt est nettement plus rare.

C'est grâce à la vision et au leadership du chef de police que le personnel du service s'est penché sur les déterminants sociaux de la santé et du bien-être. Dans le cadre du virage vers les activités de prévention, le service de police de Saskatoon s'appuie maintenant sur l'information provenant de la population. L'expérience de Saskatoon montre toute l'importance du leadership en matière d'échange de données et d'élaboration de plans d'action partagés pour aborder des problèmes communs.



Quels sont les enjeux éthiques à considérer relativement à l'utilisation des données externes pour les rapports sur l'état de santé des populations?

Les normes éthiques associées aux rapports sur l'état de santé des populations diffèrent à certains égards de celles se rapportant à la recherche, même si la distinction demeure parfois floue. L'intention constitue l'une des différences marquantes. Les rapports sur l'état de santé des populations relèvent souvent d'une obligation de la loi et visent particulièrement à promouvoir le bien public, tandis que la recherche vise à produire des connaissances généralisables⁸.

Pour aider à faire cette distinction, le réseau *A Project Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI)*, mis sur pied en Alberta, a créé un outil de dépistage qui permet de guider l'évaluation du niveau de risque que présente un projet (y compris si celui-ci doit être soumis à un comité d'éthique)⁹. On peut également trouver d'autres conseils utiles dans le document intitulé *A Framework for the Ethical Conduct of Public Health Initiatives*, publié par Santé publique Ontario¹⁰.

Les considérations éthiques rattachées à l'accès aux sources de données externes s'apparentent, de manière prévisible, à celles liées aux données habituellement utilisées dans les rapports sur l'état de santé des populations. Les principales comprennent notamment¹¹ :

- veiller à ce que les activités aient une intention légitime en matière de santé publique,
- recueillir le minimum de renseignements utiles
- maintenir des normes de sécurité et des normes sur la vie privée
- prendre en compte les droits des personnes et des collectivités
- certifier la qualité des données
- garantir la diffusion des données aux parties prenantes appropriées
- établir des ententes sur l'utilisation des données
- fournir l'accès à un minimum de personnes et d'entités
- maintenir une administration judicieuse et respecter la confiance reçue.

UNE EXPÉRIENCE VÉCUE SUR LE TERRAIN...

DONNÉES D'UN PROJET PILOTE

Dans la région d'Edmonton, on a effectué un certain travail en recueillant les données sur l'IMC (données de l'indice de masse corporelle calculées à l'aide de la taille, du poids et du tour de taille) des enfants d'école dans le cadre d'un projet pilote. On a en outre posé des questions aux parents sur la nutrition et l'activité physique. Parce qu'il s'agissait d'un projet pilote qui comportait la collecte de données auprès de personnes humaines (parents et enfants), on a déterminé qu'il s'agissait d'une recherche et qu'il fallait demander au comité d'éthique de la recherche de procéder à une évaluation des questions d'éthique.

Les résultats du projet laissaient entendre que des données constantes sur l'IMC pouvaient

renfermer de l'information de surveillance intéressante. C'est ainsi que les responsables du service de santé publique d'Edmonton ont décidé d'incorporer cette activité au travail quotidien des services infirmiers de santé publique. Cependant, au moment d'instaurer le plan de collecte des données et de l'utiliser aux fins de surveillance, les membres du comité d'éthique ont exprimé certaines réticences. L'éthicien estimait qu'il s'agissait d'une continuité de la recherche et qu'il fallait par conséquent passer par un processus d'évaluation des questions d'éthique de la recherche.

On n'a jamais connu la suite puisque la province a fusionné les autorités sanitaires régionales et mis un terme au projet d'Edmonton. L'expérience soulève tout de

même la question intéressante à savoir s'il faut effectuer une évaluation de l'éthique sous le vocable d'une « évaluation des questions d'éthique de la recherche » ou bien si une évaluation de l'éthique en général permettrait tout aussi bien d'assurer qu'on recueille les données de surveillance de manière éthique. Le personnel de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a élaboré un guide de la politique et des procédures administratives à l'intention du personnel et des sous-traitants sur le processus décisionnel entourant la question de savoir si un projet nécessite ou non une évaluation des questions d'éthique de la recherche¹². Il n'a toutefois pas encore élaboré un protocole concernant l'éthique dans le contexte de la collecte de données servant à la surveillance ou à l'évaluation.

ÉCHANGES DURANT LE CERCLE D'APPRENTISSAGE

L'un des faits saillants découlant des échanges tenus lors du cercle d'apprentissage est la reconnaissance que notre compréhension des influences sur la santé diffère considérablement de celle d'il y a 20 ans à peine. De nos jours, nous réfléchissons différemment à l'enchaînement de causalité et notre méthode associée aux données ne suit pas la cadence. Nous nous intéressons à des détails comme les indicateurs structuraux et les facteurs de protection qui se révèlent essentiels à la compréhension des déterminants sociaux de la santé, pas seulement à l'état de santé des individus.

Si nous disposons de meilleurs systèmes d'information contenant des données plus riches et plus exhaustives, nous avons de nos jours des problèmes et des besoins plus complexes.

Dans les domaines de la surveillance en santé publique et de l'évaluation de l'état de santé des populations, il semble difficile d'intégrer les indicateurs et les méthodes qui documentent suffisamment bien les déterminants sociaux pour illustrer en quoi consistent l'équité et l'iniquité en santé. Les épidémiologistes et les directeurs de programmes de la santé publique essaient également d'utiliser des données plus brutes pour arriver à réaliser une analyse plus poussée, ce qui a soulevé des problèmes éthiques encore plus complexes concernant l'utilisation des données. De même, on s'est davantage concentré à combiner des données secondaires (cumulatives) provenant



de sources externes avec les données sur l'état de santé afin de mieux expliquer les différences observées.

Tout cela a mené à la multiplication des ententes d'échange de données, des tentatives de relier les données brutes aux données sur la santé de nature administrative [p. ex. récents pourparlers entre les provinces et le gouvernement fédéral dans le but de relier les données administratives aux données de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités (ESCC)*¹³], ainsi qu'à une plus importante collecte de données du domaine en cause

UNE EXPÉRIENCE VÉCUE SUR LE TERRAIN...

CONFIDENTIALITÉ ET PETITES POPULATIONS

La collecte de données concernant les petites sous-populations présente bien des défis. L'un de ceux-ci, quand il s'agit d'un sondage, consiste à obtenir un échantillon d'une taille suffisante pour être statistiquement fiable. Les problèmes liés à la confidentialité se révèlent délicats aussi bien pour les données de l'enquête que pour celles de la population, si les nombres sont si petits qu'il devient possible d'identifier certaines personnes. Cela dit, si les données sont destinées à un usage

interne au secteur de la santé et que la confidentialité est ainsi automatiquement protégée, peut-on encore parler d'un problème? Mais si les données servent à éclairer le travail des services de santé, les personnes de la collectivité ne devraient-elles pas aussi avoir accès aux données?

La question de l'accès aux données par la collectivité s'est révélée un enjeu lors de la diffusion des taux de cancer dans une petite collectivité de l'Alberta en 2010. La situation a entraîné l'élaboration de lignes directrices concernant les analyses et les

rapports sur des types de données de santé non communicables¹⁴. Cette expérience et d'autres problèmes liés aux données provenant de petites populations dans le domaine de la santé publique ont motivé les travaux auxquels collabore actuellement la Alberta Health Services avec le ministère de la Santé de l'Alberta. Ces travaux consistent à mettre au point une technique de modélisation pour évaluer les données à petites échelles géographiques à partir des données de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités (ESCC)*¹³.

(ce qu'on appelle parfois la surveillance « améliorée »). En pratique, les enjeux éthiques sont devenus encore plus délicats, tant pour les autorités sanitaires que pour les comités d'éthique de la recherche. Les professionnels de la santé reconnaissent de plus en plus l'utilité des évaluations des questions d'éthique, mais trouvent que les comités d'éthique de la recherche ne comprennent pas nécessairement les questions de surveillance de la santé publique.

Durant les discussions, les membres du cercle d'apprentissage ont reconnu que le système d'évaluation et de surveillance de la santé au Canada reste embryonnaire et qu'il ne peut répondre à la complexité croissante des besoins. Bien des systèmes en place ne se prêtent pas du tout à un virage qui consisterait à passer de l'utilisation de statistiques descriptives et de données agrégées à l'utilisation de données primaires qui éclaireraient la conception et la mise en œuvre d'interventions efficaces en santé publique.

Les rapports sur l'état de santé des populations, dans lesquels on intégrerait judicieusement des enjeux tirés des déterminants sociaux ou de l'équité en santé, pourraient bénéficier de l'instauration de normes de qualité, un peu de la même manière qu'ont évolué les données sur les services de soins de santé depuis une vingtaine d'années.

PROCHAINS SUJETS?

Les conversations lors du cercle d'apprentissage ont rapidement fait apparaître un intérêt renouvelé pour le renforcement des données relatives à la surveillance et à l'évaluation de la santé publique dans une province. L'un des membres du cercle d'apprentissage s'est entretenu avec un éthicien qui apporte son aide à un comité de l'éthique de la recherche; ils ont noté que le comité compte des spécialistes de l'assurance de la qualité qui examinent des enjeux liés aux dossiers médicaux électroniques, mais que personne n'examine la question du point de vue de la surveillance et de la santé publique. L'éthicien a demandé de revenir sur la question afin d'explorer les solutions possibles et les avantages que présenterait la tenue de discussions pancanadiennes.

Il est aussi apparu intéressant, pour augmenter l'utilisation des données externes, d'élaborer des normes nationales communes au chapitre de l'utilisation des données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités (ESCC). Ces données servent largement dans les organismes de santé publique partout au Canada. Il serait donc facile de renforcer la qualité des données sur l'équité en santé, particulièrement en ce qui concerne l'analyse de petites régions.

On explorera plus à fond ces suggestions par l'entremise de la communauté d'apprentissage virtuelle « Cliquez pour l'équité en santé : communauté » (pour en savoir plus, rendez-vous à www.ccnds.ca).

LA SÉRIE APPRENONS ENSEMBLE

Les rapports sur l'état de santé des populations servent de plus en plus souvent comme données de base pour élaborer et réorienter les politiques publiques et les politiques sur la santé des populations. Les ressources de la série Apprenons ensemble font la synthèse de l'Initiative concernant les rapports sur l'état de santé des populations du CCNDS, par laquelle on cherche à mieux faire intégrer la perspective des déterminants sociaux et de l'équité en santé dans les processus d'élaboration des rapports sur l'état de santé des populations.

Pour télécharger la série Apprenons ensemble visitez www.ccnds.ca



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Etches, V., Frank, J., DiRuggiero, E., et Manuel, D. « Measuring Population Health: A Review of Indicators » dans *Annual Review of Public Health*, 2006, vol. 27, p. 29-55.
2. Hillemeier, M.M., Lynch, J., Harper, S., et Casper, M. « Measuring Contextual Characteristics for Community Health » dans *Health Services Research*, 2003, vol. 38, n° 6, Pt 2, p. 1645-1718.
3. Saunders, R., Mathers, J., Parry, J., Stevens, A. « Identifying 'non-medical' datasets to monitor community health and well-being » dans *Journal of Public Health Medicine*, 2001, vol. 23, n° 2.
4. Bureau de santé publique de Wellington-Dufferin-Guelph. *Community Picture: Health Status of Wellington-Dufferin-Guelph*, 2012. À consulter à l'adresse : www.wdgppublichealth.ca/sites/default/files/wdgpfiles/community%20picture%20health%20status%20report%202012.pdf.
5. Human Early Learning Partnership (HELP) Project, Université de la Colombie-Britannique. À consulter à l'adresse : <http://earlylearning.ubc.ca>.
6. Vancouver Coastal Health (VCH) Authority. À consulter à l'adresse : www.vch.ca.
7. Conseil scolaire du district de Toronto. *External Research Application and Guidelines*. À consulter à l'adresse : www.tdsb.on.ca/_site/ViewItem.aspx?siteid=172&menuid=4875&pageid=4252.
8. Fairchild, A.L. « Dealing with Humpty Dumpty: Research, Practice, and the Ethics of Public Health Surveillance » dans *Journal of Law*, 2003, p. 615-623.
9. A Project Ethics Community Consensus Initiative (ARECCI). Outil d'examen déontologique ARECCI. À consulter à l'adresse : www.aihealthsolutions.ca/arecci/screening/19679/fe04cc8a7d61b953408faf7c361a42e7.
10. Lee, L.M., et Gostin, L.O. « Ethical Collection, Storage, and Use of Public Health Data: A Proposal for a National Privacy Protection » dans *JAMA*, 2009, vol. 302, n° 1.
11. Santé publique Ontario. *A Framework for the Ethical Conduct of Public Health Initiatives*, avril 2012. À consulter à l'adresse : www.oahpp.ca/resources/projects/srke/documents/PHO%20%20Framework%20for%20Ethical%20Conduct%20of%20Public%20Health%20Initiatives%20April%202012.pdf.
12. *Évaluation des questions d'éthique entourant la recherche avec des humains : Guide la politique et des procédures administratives*, Santé Canada, Comité d'éthique de la recherche, janvier 2009. À consulter à l'adresse : http://www.hc-sc.gc.ca/sr-sr/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/advice-avis/reb-cer-fra.pdf.
13. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), Statistique Canada. À consulter à l'adresse : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226&lang=en&db=imdb&adm=8&dis=2.
14. *Guidelines for the Investigation of Clusters of Non-Communicable Health Events*, Santé et Bien-être Alberta, juin 2011. À consulter à l'adresse : www.health.alberta.ca/documents/Investigation-Clusters-Guidelines-2011.pdf.

Pour en savoir plus au sujet de l'Initiative concernant les rapports sur l'état de santé des populations, rendez-vous à l'adresse www.ccnds.ca

Coordonnées

Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS)
Université St. Francis Xavier
Antigonish NÉ B2G 2W5
ccnds@stfx.ca
tél : 902-867-5406
téléc: 902-867-6130
www.ccnds.ca
Twitter: @NCCDH_CCNDS

Rédaction : Lesley Dyck et Hannah Moffatt, à l'aide de la documentation préparée par Karin Hohenadel.
Remerciements particuliers aux membres du cercle d'apprentissage qui ont relaté leurs expériences.

Le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé est situé à l'Université St. Francis Xavier.
Veuillez citer l'information contenue dans le présent document comme suit :

Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (2012). *Apprenons ensemble – L'éthique et les meilleures pratiques entourant l'accès et l'utilisation des données externes pour les rapports sur l'état de santé des populations*, Antigonish (N. É.), Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, Université St. Francis Xavier.

ISBN : 978-1-926823-31-7

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de l'Agence de la santé publique du Canada qui finance le Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé.

Les points de vue exprimés dans le présent document ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Agence de la santé publique du Canada.

Une version électronique (en format PDF) du présent document est disponible dans le site Web du Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé à l'adresse www.ccnds.ca.

A PDF format of this publication is also available in English at www.nccdh.ca under the title *Learning Together: Population Health Status Reporting Ethics and Best Practices for Access and Use of External Data*.