

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, April 15, 2026

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 4:14 p.m. [ET] to consider Bill S-5, An Act respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking by health information technology vendors.

**Senator Rosemary Moodie** (*Chair*) in the chair.

[*English*]

**The Chair:** I call to order this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. My name is Rosemary Moodie. I'm a senator from Ontario and the chair of this committee.

Before we begin, I'd like to do a round table and have senators introduce themselves.

**Senator Burey:** Sharon Burey, senator for Ontario.

**Senator Senior:** Paulette Senior, senator for Ontario.

[*Translation*]

**Senator Boudreau:** Victor Boudreau, New Brunswick.

**Senator Arnold:** Dawn Arnold, New Brunswick.

**Senator Petitclerc:** Chantal Petitclerc, Quebec.

[*English*]

**Senator Cuzner:** Rodger Cuzner, senator for Nova Scotia.

**Senator Osler:** Flordeliz (Gigi) Osler, senator for Manitoba.

**The Chair:** Thank you, senators.

Today, the committee begins its examination of Bill S-5, An Act respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking by health information technology vendors. The short title is "Connected Care for Canadians Act."

For the first panel today, we welcome, from the Canadian Medical Association, Dr. Margot Burnell, President; from the Canadian Nurses Association, Dr. Tracie Risling, RN,

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 15 avril 2026

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, avec vidéoconférence, à 16 h 14 (HE), pour étudier le projet de loi S-5, Loi concernant l'interopérabilité des technologies de l'information sur la santé et visant à interdire le blocage de données par les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé.

**La sénatrice Rosemary Moodie** (*présidente*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**La présidente :** Je déclare ouverte la séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Je m'appelle Rosemary Moodie et je suis sénatrice de l'Ontario et présidente du comité.

Avant de commencer, j'aimerais inviter les sénateurs et sénatrices autour de la table à se présenter.

**La sénatrice Burey :** Sharon Burey, sénatrice de l'Ontario.

**La sénatrice Senior :** Paulette Senior, sénatrice de l'Ontario.

[*Français*]

**Le sénateur Boudreau :** Victor Boudreau, du Nouveau-Brunswick.

**La sénatrice Arnold :** Dawn Arnold, du Nouveau-Brunswick.

**La sénatrice Petitclerc :** Chantal Petitclerc, du Québec.

[*Traduction*]

**Le sénateur Cuzner :** Rodger Cuzner, sénateur de la Nouvelle-Écosse.

**La sénatrice Osler :** Flordeliz (Gigi) Osler, sénatrice du Manitoba.

**La présidente :** Merci, sénateurs et sénatrices.

Aujourd'hui, le comité commence son examen du projet de loi S-5, Loi concernant l'interopérabilité des technologies de l'information sur la santé et visant à interdire le blocage de données par les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé. Le titre abrégé est « Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada ».

Pour le premier groupe de témoins aujourd'hui, nous accueillons la Dre Margot Burnell, présidente de l'Association médicale canadienne; Mme Tracie Risling, infirmière autorisée,

President-elect; from the Canadian Association of Social Workers, joining by video conference, Dr. Sarah Pennisi, Senior Advisor, Policy and Public Affairs; and from the Canadian Bar Association, Tory Hibbitt, Member, Health Law Section. Thank you all for joining us today.

For your opening statements, you will each have five minutes, followed by questions from our committee members. Dr. Burnell, the floor is yours.

**Dr. Margot Burnell, President, Canadian Medical Association:** Thank you very much, Madam Chair, for the invitation to appear today. I acknowledge with gratitude that we gather here today on the traditional and unceded territory of the Anishinaabe Algonquin Nation and appreciate their stewardship of the land over generations.

My name is Dr. Margot Burnell, and I am the President of the Canadian Medical Association, or CMA. The CMA represents physicians and medical learners across the country and advocates for the patients we serve.

We have been talking about a connected health system in Canada for more than 25 years. Long before smartphones, experts were calling for what they described as a health information highway. We are now closer than we have ever been to building it. The connected care for Canadians act marks an important and long-anticipated step forward.

Today, fewer than half of people living in Canada, 47%, have accessed their own health data. Patients repeat their medical histories again and again. Families wait for lab results that already exist somewhere else.

Only 29% of physicians can share patient information outside their practice. Physicians spend hours each week locating, collecting and re-entering health data across incompatible systems. Time is spent searching for information instead of using it.

In a recent CMA survey of physicians, we learned that 90% believe that extra paperwork is a serious burden. It contributes to burnout and reduces time available with patients. Without access to complete information, clinicians may order duplicate tests. They may lack critical context, and that increases risk and wastes precious system capacity. We lack capacity. Too often, we also lack connection.

présidente désignée de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada; par vidéoconférence, Mme Sarah Pennisi, conseillère principale, Politiques et affaires publiques de l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux; ainsi que Tory Hibbitt, membre, Section du droit national de la santé, de l'Association du Barreau canadien. Merci de vous joindre à nous aujourd'hui.

Pour vos déclarations liminaires, vous aurez chacune cinq minutes, qui seront suivies des questions des membres du comité. Docteur Burnell, la parole est à vous.

**Dre Margot Burnell, présidente, Association médicale canadienne :** Merci beaucoup, madame la présidente, de m'avoir invitée à intervenir aujourd'hui. Je reconnais avec gratitude que nous nous sommes rassemblés aujourd'hui sur le territoire ancestral non cédé de la nation algonquaine anishinabe et je salue son intendance de ces terres au fil des générations.

Je m'appelle Margot Burnell et je suis présidente de l'Association médicale canadienne, ou AMC. L'AMC représente les médecins en exercice et en devenir de partout au pays, et elle défend également les intérêts des patients et des patientes.

Nous parlons d'un système de soins de santé connecté au Canada depuis plus de 25 ans. Bien avant l'arrivée des téléphones intelligents, les spécialistes réclamaient la création d'une autoroute de l'information sur la santé. Nous n'avons jamais été aussi près du but. La Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada marque une avancée importante et longuement attendue.

À ce jour, moins de la moitié des Canadiens ont accédé à leurs propres données de santé. Les patients doivent sans cesse répéter leurs antécédents médicaux. Des familles attendent des résultats de laboratoire qui existent déjà ailleurs.

Seulement 29 % des médecins peuvent transmettre des renseignements sur la patientèle en dehors de leur cabinet. Chaque semaine, les médecins doivent consacrer des heures à rechercher, à recueillir et à saisir de nouveau des données médicales dans des systèmes incompatibles. C'est donc dire que l'on consacre du temps à la recherche de données plutôt qu'à leur utilisation.

Un sondage récent mené par l'AMC nous a appris que 90 % des médecins sont d'avis que la paperasserie représente un véritable fardeau qui contribue à l'épuisement professionnel et réduit le temps consacré à la patientèle. En l'absence de données complètes, les cliniciens risquent de prescrire des examens en double. Il pourrait leur manquer des renseignements essentiels, ce qui augmente les risques et contribue à restreindre la capacité du système. Nous manquons de capacité, et trop souvent, nous manquons également de connectivité.

While Canada uses digital records, and most hospitals and clinics keep electronic medical records, the information is stored in thousands of separate systems. Often, they cannot communicate. Sometimes they are not designed to.

With this bill, we can look forward to patients being better able to manage their own health in partnership with their care teams. With this bill, eventually, doctors will have more time to focus on care. A national commitment to connectivity will transform and improve our health care system.

We are pleased to see Bill S-5 focusing on common national standards. By requiring digital health technology developers and vendors to adopt them and by prohibiting data blocking, we can create the conditions for secure information sharing across the country. When personal health information can travel freely and securely among patients, clinics, hospitals and labs, people will have better health outcomes.

Driving national interoperability forward further paves the road for tools that support physicians' modern practice to operate at their full potential. Forty-five per cent of doctors have identified artificial intelligence tools, such as ambient scribes, as a high-priority way to reduce the administrative burden. Those already using AI scribes report saving about an hour of work per day. We can all do the math on that. These advanced tools depend on reliable, interoperable data. Without shared standards, their potential is limited.

Every patient and every health care provider should be able to access health information simply and securely. When information moves, capacity appears.

The CMA stands ready to support the implementation and to work with governments to ensure Canadians experience the improvements this legislation makes possible. Standards turn good intentions into working systems. Canadians should not have to carry their medical history in their memories.

Thank you. I look forward to your questions. *Meegwetch.*

**The Chair:** Thank you, Dr. Burnell. Dr. Risling, you have the floor.

Bien que le Canada ait opté pour les dossiers numériques et que la plupart des hôpitaux et des cliniques tiennent des dossiers médicaux électroniques, ces renseignements sont consignés dans des milliers de systèmes distincts qui ne peuvent souvent pas communiquer entre eux et, dans certains cas, ne sont pas conçus pour le faire.

S'il entre en vigueur, le projet de loi S-5 va permettre aux patients de jouer un rôle plus actif dans leur santé, en partenariat avec leurs équipes de soins. Grâce à ce projet de loi, les médecins pourront consacrer davantage de temps aux soins. Un engagement en faveur de la connectivité à l'échelle nationale va transformer et améliorer notre système de santé.

Nous sommes heureux de constater que le projet de loi S-5 est axé sur des normes nationales communes. En exigeant leur adoption par les développeurs et fournisseurs de technologies de santé numérique et en interdisant le blocage des données, nous pouvons réunir les conditions nécessaires à l'échange sécurisé de renseignements personnels sur la santé entre les patients, les cliniques, les hôpitaux et les laboratoires, lorsqu'elle se fait de façon sécuritaire, contribue à améliorer les résultats en matière de santé.

L'avancement de l'interopérabilité nationale facilite le déploiement d'outils technologiques optimisant la pratique médicale moderne. Il faut savoir que 45 % des médecins considèrent les outils d'intelligence artificielle, dont les transcritteurs automatiques, comme un moyen hautement prioritaire de réduire la charge de travail administratif. Ceux qui utilisent déjà les outils de transcription numérique propulsés par l'intelligence artificielle indiquent gagner environ une heure de travail par jour. Si les chiffres parlent d'eux-mêmes, il importe néanmoins de rappeler que l'efficacité des outils avancés dépend de la fiabilité et de l'interopérabilité des données, et que sans normes communes, leur potentiel demeure donc restreint.

La patientèle et les prestataires de soins devraient pouvoir accéder aux renseignements de santé en toute simplicité et en toute sécurité. Lorsque les données circulent, la capacité émerge.

L'AMC demeure pleinement disponible pour soutenir la mise en œuvre de cette loi et collaborer avec les gouvernements afin que la population canadienne puisse bénéficier des améliorations qu'elle rendra possibles. Les normes transforment les bonnes intentions en systèmes opérationnels. Les Canadiens ne devraient pas être obligés de mémoriser leurs antécédents médicaux.

Merci. Je serai heureuse de répondre à vos questions. *Meegwetch.*

**La présidente :** Merci, docteure Burnell. Madame Risling, la parole est à vous.

**Tracie Risling RN, President-elect, Canadian Nurses Association:** Thank you. Good afternoon, Madam Chair and members of the committee. Thank you for the opportunity to appear before you today. I am Dr. Tracie Risling, the President-elect of the Canadian Nurses Association, or CNA.

I am happy to be in Ottawa today on the unceded and unsundered territory of the Algonquin Anishinaabe Nation. I live and work in Calgary, on the traditional territories of the peoples of Treaty 7 as well as Districts 5 and 6 of the Métis Nation within Alberta. I am privileged and deeply grateful for the opportunity to live, work and gather on those lands, just as I am to be here today.

The CNA is the national professional voice of Canada's almost half a million nurses, representing all nursing categories, as well as nursing students and retired nurses. For over a century, the CNA has worked to advance nursing practice, shape health policy and improve the health and well-being of people here at home and around the world.

Nurses are deeply committed to ensuring that every person in Canada has timely and equitable access to high-quality care. Increasingly, in our digital age, that kind of care depends on the availability of accurate, complete and real-time health information. So, today's discussion on Bill S-5 and the future of connected health care in Canada is both timely and critical.

Despite having world-class clinicians and significant investments made in pursuit of pan-Canadian electronic health records, Canada's digital health infrastructure remains fragmented. Health data is largely digitized, but it is not sufficiently standardized or connected, meaning information does not flow seamlessly across care settings and is often unavailable when and where it is needed.

For nurses and nurse practitioners, this is a daily reality. We see first-hand how disconnected systems create risks for patients, delay decisions, increase duplication and often painful testing and contribute to gaps in care and critical team connectivity.

Bill S-5 represents an important step forward to address these challenges. It establishes the foundation for secure, interoperable access to health information across jurisdictions and care settings, moving us away from siloed systems toward a more integrated and patient-centred approach. The CNA strongly

**Tracie Risling, inf. aut., présidente désignée, Association des infirmières et infirmiers du Canada :** Merci. Bonjour, madame la présidente et mesdames et messieurs. Merci de m'avoir invitée à comparaître devant vous aujourd'hui. Je suis Tracie Risling, la présidente désignée de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, ou AIIC.

Je suis heureuse de me trouver aujourd'hui à Ottawa sur le territoire non cédé et non abandonné de la nation algonquienne anishinaabe. Je vis et travaille à Calgary, sur les territoires traditionnels des peuples visés par le Traité n° 7 ainsi que dans les districts 5 et 6 de la Nation métisse de l'Alberta. Je suis privilégiée et très reconnaissante d'avoir l'occasion de vivre, de travailler et de me réunir sur ces terres, tout comme je le suis d'être ici aujourd'hui.

L'AIIC est la voix professionnelle nationale de près d'un demi-million d'infirmières et infirmiers du Canada, et elle représente toutes les catégories de sciences infirmières, ainsi que les étudiants en sciences infirmières et les infirmières et infirmiers retraités. Depuis plus d'un siècle, l'AIIC s'efforce de faire avancer la pratique infirmière, en façonnant les politiques de santé et en améliorant la santé et le bien-être des personnes ici, au Canada, ainsi que partout dans le monde.

Les infirmières et infirmiers sont déterminés à s'assurer que chaque personne au Canada dispose d'un accès opportun et équitable à des soins de grande qualité. Dans notre ère numérique, ces types de soins dépendent de plus en plus de la disponibilité de renseignements sur la santé exacts, complets et fournis en temps réel. La discussion d'aujourd'hui sur le projet de loi S-5, et l'avenir des soins de santé connectés au Canada est donc à la fois opportune et essentielle.

Bien que le Canada dispose de cliniciens de classe mondiale et qu'il ait effectué des investissements importants dans la mise en place de dossiers de santé électroniques à l'échelle du Canada, l'infrastructure de santé numérique du Canada demeure fragmentée. Les données de santé sont fortement numérisées, mais elles ne sont pas suffisamment normalisées ou connectées, ce qui signifie que les renseignements ne circulent pas harmonieusement entre les établissements de soins et ne sont souvent pas disponibles quand et là où ils sont nécessaires.

C'est la réalité quotidienne des infirmières et infirmiers et des infirmières praticiennes. Nous voyons de première main comment des systèmes déconnectés créent des risques pour la patientèle, retardent des décisions, augmentent les chevauchements et les tests souvent douloureux et contribuent à créer des écarts dans les soins et la connectivité des équipes essentielles.

Le projet de loi S-5 constitue un important pas en avant pour relever ces défis. Il établit le fondement d'un accès sécuritaire et interopérable aux renseignements sur la santé entre les administrations et les établissements de soins, nous éloignant ainsi de systèmes cloisonnés et nous rapprochant d'une approche

supports this legislation as a critical step in modernizing Canada's health system.

Connected care has a direct and meaningful impact on patients, something I have had the opportunity to witness not only in practice but in my years of research with patients on being able to access and use their digital health records.

We know that interoperability improves the patient experience by reducing the need and burden of repeating health histories and enabling more timely diagnoses and treatment decisions. It also supports smoother transitions between care settings, whether that's from hospital to home or from primary care to specialist services. And when that connected data is also shared with patients, they report that knowing more and seeing what they, the practitioners, see contributes to improved active, informed and engaged care collaboration.

This kind of connectivity is essential for nurses to be able to work to their full scope of practice as well. It aids in expediting care delivery and coordination, for example, a nurse practitioner in a rural or remote community being able to access hospital discharge summaries, lab results and imaging in real time. That is how this bill can significantly improve clinical decision making, reduce delays and enhance continuity of care.

More broadly, interoperability strengthens overall system performance, improving patient safety, reducing inefficiencies and supporting better health outcomes.

Without interoperability, nurses spend valuable time searching for or even recreating information. This reduces our time to provide direct patient care, increases the risk of errors and contributes to workforce burden and strain. Connected systems will allow nurses to prioritize their own care demands and trade in repetitive administrative tasks for more time with patients and their health care team members to provide collaborative care supported by shared real-time data.

Improved interoperability can also enable the accelerated evolution of care delivery. Virtual care, remote monitoring, telehealth and the integration of artificial intelligence solutions all depend on a strong digital infrastructure united by data standardization and equitable connectivity across systems.

plus intégrée axée sur la patientèle. L'AIIC appuie fortement ce projet de loi comme mesure essentielle pour moderniser le système de santé du Canada.

Les soins connectés ont un impact direct et véritable sur la patientèle, quelque chose que j'ai eu l'occasion d'observer non seulement dans ma pratique, mais aussi pendant mes années de recherche sur l'accès des patients à leurs dossiers de santé numériques et leur utilisation.

Nous savons que l'interopérabilité améliore l'expérience des patients en réduisant le besoin et le fardeau associés au fait de répéter les antécédents de santé et en permettant de poser des diagnostics et de prendre des décisions de traitement en temps plus opportun. Cela favorise également des transitions plus harmonieuses entre les établissements de soins, qu'il s'agisse d'une transition entre l'hôpital et la maison ou d'un établissement de soins primaires à des services spécialisés. Et lorsque ces données connectées sont également transmises aux patients, ceux-ci signalent que le fait d'en savoir davantage et de consulter les données qui sont à la disposition des médecins contribue à améliorer une collaboration active, éclairée et engagée à l'égard des soins.

Ce type de connectivité est essentiel pour permettre aux infirmières de travailler pleinement dans le cadre de leur champ d'exercice. Cela contribue à accélérer la prestation et la coordination des soins, par exemple, lorsqu'une infirmière praticienne dans une communauté rurale ou éloignée peut accéder en temps réel aux sommaires de congé hospitalier, aux résultats de laboratoire et aux images diagnostiques. C'est ainsi que ce projet de loi peut grandement améliorer la prise de décisions cliniques, réduire les délais et renforcer la continuité des soins.

De façon plus générale, l'interopérabilité renforce la performance globale des systèmes, en améliorant la sécurité de la patientèle, en réduisant les inefficacités et en soutenant de meilleurs résultats en matière de santé.

Sans interopérabilité, les infirmières consacrent des heures utiles à rechercher ou même à recréer de l'information. Cela réduit le temps pouvant être consacré directement aux patients, accroît le risque d'erreurs et alourdit la charge ainsi que la pression exercée sur le personnel. Les systèmes connectés permettront aux infirmières de classer leurs demandes en matière de soins en fonction de leurs propres priorités et de remplacer les tâches administratives répétitives par plus de temps consacré aux patients et aux membres de leurs équipes de soins de santé afin de fournir des soins collaboratifs appuyés par des données partagées en temps réel.

L'amélioration de l'interopérabilité peut aussi faciliter l'évolution accélérée de la prestation de soins. Les soins virtuels, la surveillance à distance, la télémédecine et l'intégration de solutions d'intelligence artificielle reposent tous sur une infrastructure numérique robuste, soutenue par la

In closing, Bill S-5 is not simply about technology. It is about patient safety, quality of care and system transformation. It is about much more than connected data. It is about building connectivity between the people that data represents. Thank you.

**The Chair:** Thank you, Dr. Risling. Dr. Pennisi, you have the floor.

**Sarah Pennisi, Senior Advisor, Policy and Public Affairs, Canadian Association of Social Workers:** Thank you, chair and honourable senators. My name is Dr. Sarah Pennisi. I'm the Senior Advisor of Policy and Public Affairs for the Canadian Association of Social Workers, or CASW.

CASW represents over 20,500 social workers in every province and territory, and this year, we're celebrating 100 years as the national voice of the profession.

We welcome the opportunity to speak in support of Bill S-5. From a social work perspective, interoperability has the potential to support more coordinated, person-centred and safer care.

As a policy analyst, I often return to Black feminist scholar Patricia Hill Collins' question, "Who benefits?" That question is especially powerful in public policy because it forces us to look beyond technical language and ask whether a reform will actually improve people's lives.

In the case of Bill S-5, the answer should be clear. Patients, families and front-line providers should benefit from safer, more connected, person-centred care. But we also have to ask whether those benefits will reach marginalized communities, or whether these communities will continue to bear the costs of fragmented systems.

Social workers know what fragmentation looks like in real life. We work across health and mental health, child welfare, housing, income assistance, corrections and community-based care. When systems do not communicate well, people are forced to repeat painful histories, fill out the same forms again and again and wait while their needs become more urgent. That can lead to delays in care, loss of trust and real harm.

normalisation des données et une connectivité équitable entre les systèmes.

Pour terminer, le projet de loi S-5 ne porte pas uniquement sur la technologie. Il porte aussi sur la sécurité de la patientèle, la qualité des soins et la transformation des systèmes. Il s'agit de bien plus que des données connectées : il s'agit de renforcer la connectivité entre les personnes que les données représentent. Merci.

**La présidente :** Merci, madame Risling. Madame Pennisi, vous avez la parole.

**Sarah Pennisi, conseillère principale, Politiques et affaires publiques, Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux :** Merci, madame la présidente et honorables sénateurs et sénatrices. Je m'appelle Sarah Pennisi et je suis conseillère principale des Politiques et des affaires publiques de l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, ou ACTS.

L'ACTS représente plus de 20 500 travailleuses et travailleurs sociaux dans toutes les provinces et tous les territoires, et cette année, nous célébrons 100 ans en tant que voix nationale de la profession.

Nous sommes heureux d'avoir l'occasion de nous exprimer en appui au projet de loi S-5. Du point de vue du travail social, l'interopérabilité offre le potentiel de soutenir des soins plus coordonnés, axés sur la personne et plus sécuritaires.

En tant qu'analyste de politiques, je reviens souvent à la question de la spécialiste féministe noire Patricia Hill Collins : « Qui en profite? » Cette question est particulièrement puissante en matière de politiques publiques, car elle nous oblige à dépasser le langage technique et à nous demander si une réforme améliorera réellement la vie des gens.

Dans le cas du projet de loi S-5, la réponse devrait être claire. Les patients, les familles et les fournisseurs de première ligne devraient profiter de soins plus sécuritaires, plus connectés et axés sur la personne. Mais nous devons également nous demander si ces avantages atteindront les communautés marginalisées, ou si ces communautés continueront de faire les frais de systèmes fragmentés.

Les travailleurs sociaux savent ce à quoi la fragmentation ressemble dans la vraie vie. Nous travaillons dans les domaines de la santé physique et mentale, de la protection de l'enfance, du logement, de l'aide au revenu, des services correctionnels et des soins communautaires. Lorsque les systèmes communiquent mal, les gens sont contraints de répéter des histoires douloureuses, de remplir sans cesse les mêmes formulaires et d'attendre pendant que leurs besoins deviennent plus urgents. Cela peut entraîner des retards dans les soins, une perte de confiance et de véritables préjudices.

Bill S-5 has the potential to improve intake, triage, referrals, discharge planning, continuity of care, case management and crisis response. That is especially important for people with multiple service needs. But interoperability cannot be treated as a purely technical project. It must be built with privacy, informed consent, professional judgment and harm reduction at its core.

That matters because social workers often support people whose information is especially sensitive, such as survivors of violence, children and families involved in protection systems, people experiencing homelessness and individuals accessing mental health or substance use services. For these groups, broader data sharing can create real risks if safeguards are weak. Interoperability should never mean indiscriminate access. It should mean appropriate access, with strong consent controls and protection for confidential records.

The question “Who benefits?” also requires us to look at equity. If interoperability is designed without attention to systemic barriers, then the people who are already over-surveilled, underserved or misunderstood may face new harms. That includes racialized communities, people with disabilities, newcomers, 2SLGBTQIA+ communities, people experiencing homelessness and people involved in child welfare, corrections or income assistance systems.

We also need to be explicit about Indigenous data sovereignty. First Nations, Inuit and Métis communities must retain authority over how their data is collected, accessed, shared and used. Respect for principles of ownership, control, access and possession, OCAP for short, is essential if connected care is going to advance trust rather than reproduce colonial patterns in new digital forms.

CASW has four recommendations. First, explicitly protect sensitive records. Second, embed equity requirements for marginalized communities. Third, respect Indigenous data sovereignty. Fourth, require privacy and equity impact assessments before regulations are finalized.

Le projet de loi S-5 permet d’améliorer la réception, le triage, l’orientation, la planification des congés, la continuité des soins, la gestion de cas et les interventions en cas de crise. Cela est particulièrement important pour les personnes qui ont besoin de plusieurs types de services. Mais l’interopérabilité ne peut pas être considérée comme un projet purement technique. Elle doit être fondée sur la confidentialité, le consentement éclairé, le jugement professionnel et la réduction des méfaits.

Cela est important, car les travailleurs sociaux aident souvent des personnes dont les renseignements sont de nature particulièrement délicate, comme les survivants de violence, les enfants et les familles faisant partie du système de protection, les personnes en situation d’itinérance et les personnes qui ont recours à des services de santé mentale ou de prise en charge de la toxicomanie. Pour ces groupes, l’échange de données plus large pourrait entraîner des risques réels si les mesures de protection sont insuffisantes. L’interopérabilité ne devrait jamais se traduire par un accès sans discernement. Elle doit au contraire garantir un accès approprié, assorti de contrôles rigoureux en matière de consentement et de protection des dossiers confidentiels.

La question de savoir « Qui en profite? » nous oblige également à nous pencher sur la question de l’équité. Si l’interopérabilité est conçue sans égard aux obstacles systémiques, alors les personnes qui font déjà l’objet d’une surveillance excessive, qui sont mal servies ou incomprises peuvent subir de nouveaux préjudices. Cela comprend les communautés racisées, les personnes handicapées, les nouveaux arrivants, les communautés 2ELGBTQIA+, les personnes en situation d’itinérance et les personnes concernées par la protection de l’enfance, le système correctionnel ou les systèmes d’aide au revenu.

Nous devons également être explicites quant à la souveraineté des données autochtones. Les communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis doivent conserver le contrôle sur la manière dont leurs données sont recueillies, consultées, échangées et utilisées. Le respect des principes de propriété, de contrôle, d’accès et de possession, PCAP pour faire court, est essentiel pour que les soins connectés puissent renforcer la confiance plutôt que reproduire les schémas coloniaux sous de nouvelles formes numériques.

L’Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux formule quatre recommandations. Premièrement, protéger explicitement les dossiers sensibles, deuxièmement, intégrer les exigences en matière d’équité pour les communautés marginalisées. Troisièmement, respecter la souveraineté des données autochtones. Quatrièmement, exiger la réalisation d’évaluations sur la protection de la vie privée et l’équité avant de parachever les règlements.

These recommendations are not intended as obstacles to interoperability. They are the conditions that will make interoperability ethical, trustworthy and effective.

This bill represents an important opportunity to strengthen connected, efficient and person-centred care across Canada. Bill S-5 can reduce harms, improve continuity of care and support better outcomes for the people who most rely on these systems.

Thank you for the honour of presenting today, and I would be pleased to answer any of your questions.

**The Chair:** Thank you. Ms. Hibbitt, you have the floor.

**Tory Hibbitt, Member, National Health Law Section, Canadian Bar Association:** Good afternoon, Madam Chair and honourable senators. Thank you for the opportunity to appear before you today on Bill S-5, the connected care for Canadians act.

I am appearing on behalf of several sections of the Canadian Bar Association, or CBA, including the Health Law Section and the Privacy and Access Section.

The CBA represents over 40,000 members across Canada and advocates for effective law reform.

We support the objective of Bill S-5. Enabling better sharing of health data has the potential to improve continuity of care, enhance patient safety and reduce administrative burden in a strained health care system.

The central point I want to leave with you today is this: For interoperability to achieve these outcomes, it must be clearly aligned with existing privacy laws and the legal realities of how health information is governed in Canada.

Bill S-5 focuses on technology vendors, but in Canada health information is mainly governed by provincial and territorial laws, with custodians or trustees acting as gatekeepers over how that information is collected, used, disclosed and protected.

While the bill enables systems to communicate, it does not authorize or mandate the sharing of health information itself. As a result, achieving its objectives will depend not only on technical interoperability requirements imposed on vendors; it will also depend on alignment with the legal and operational frameworks within which custodians make disclosure decisions.

Ces recommandations ne visent pas à faire obstacle à l'interopérabilité. Ce sont des conditions qui rendront l'interopérabilité éthique, fiable et efficace.

Ce projet de loi représente une occasion importante de renforcer les soins de santé connectés, efficaces et axés sur la personne partout au Canada. Le projet de loi S-5 peut réduire les préjudices, améliorer la continuité des soins et contribuer à améliorer la situation des personnes qui dépendent le plus de ces systèmes.

Merci de m'avoir fait l'honneur de prendre la parole aujourd'hui, et je me ferai un plaisir de répondre à toutes vos questions.

**La présidente :** Merci. Maître Hibbitt, vous avez la parole.

**Me Tory Hibbitt, membre, Section du droit national de la santé, Association du Barreau canadien :** Bonjour, madame la présidente et mesdames et messieurs les sénateurs. Merci de me donner l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui concernant le projet de loi S-5, la Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada.

Je compareis au nom de plusieurs sections de l'Association du Barreau canadien, ou l'ABC, y compris la Section du droit de la santé et la Section du droit de la vie privée et de l'accès à l'information.

L'ABC représente plus de 40 000 membres dans tout le Canada et défend la réforme efficace du droit.

Nous soutenons l'objectif du projet de loi S-5. Faciliter l'échange de données sur la santé permettrait d'améliorer la continuité des soins, de renforcer la sécurité des patients et d'alléger le fardeau administratif dans un système de santé déjà sous pression.

Le message principal que je souhaite vous transmettre aujourd'hui est le suivant : pour que l'interopérabilité atteigne ces objectifs, elle doit clairement s'aligner sur les lois actuelles concernant la protection de la vie privée et les réalités juridiques de la façon dont les renseignements sur la santé sont régis au Canada.

Le projet de loi S-5 se concentre sur les fournisseurs de technologie, mais, au Canada, les renseignements sur la santé sont essentiellement régis par les lois provinciales et territoriales, et les responsables ou les administrateurs jouent le rôle de gardiens quant à la manière dont ces renseignements sont recueillis, utilisés, divulgués et protégés.

Même si le projet de loi permet aux systèmes de communiquer entre eux, ils n'autorisent pas et n'obligent pas l'échange de renseignements sur la santé en soi. Par conséquent, chacun de ses objectifs dépendra non seulement des exigences techniques relatives à l'interopérabilité imposées aux fournisseurs, mais également de l'harmonisation avec les cadres

In short, interoperability is necessary but not sufficient to achieve its intended outcomes.

Certain definitions in this bill would benefit from greater precision because they will drive how the bill operates in practice.

First, the definition of “data blocking” is very broad. As drafted, it could capture legitimate, legally required privacy practices, such as masking of sensitive information or limiting uses or disclosures in accordance with provincial obligations. This creates a risk that organizations could face liability for complying with existing privacy laws. The CBA recommends clarifying that lawful, privacy-compliant practices do not constitute data blocking.

Second, the definition of “personal health information” does not include a definition of “health service.” We recommend defining “health service” and including health service providers’ information within this definition.

Third, the scope of “electronic health information” should be clarified to ensure the bill applies to systems supporting clinical care and not to platforms used exclusively for authorized research or secondary uses.

Privacy and security should be explicitly embedded in this framework. While the bill emphasizes secure data exchange, it does not define safeguards or reference existing privacy regimes. For greater clarity and legal coherence, we recommend express reference to applicable privacy laws and the establishment of baseline enforceable protections.

Enforcement and accountability will determine whether this framework functions effectively. Key questions include who has jurisdiction over interconnected systems operating in different provinces and allocation of responsibility across those systems. Otherwise, there is a risk of fragmented oversight. Effective implementation will require clear jurisdictional rules, meaningful penalties and adequate resourcing for consistent monitoring and enforcement.

In conclusion, the CBA supports the goal of modernizing Canada’s health data systems, and it views Bill S-5 as an important step toward that objective. Its success will depend

légaux et opérationnels dans lesquels les responsables prennent des décisions quant à la divulgation.

En résumé, l’interopérabilité est nécessaire mais insuffisante pour atteindre les résultats attendus.

Certaines définitions dans ce projet de loi gagneraient à être formulées avec plus de précision, car elles détermineront la manière dont le projet de loi s’appliquera dans la pratique.

Premièrement, la définition de « blocage de données » est très large. Dans sa forme actuelle, elle pourrait englober des pratiques légitimes en matière de protection de la vie privée requises par la loi, telles que le caviardage des informations sensibles ou la restriction de l’utilisation ou de la communication conformément aux obligations provinciales, ce qui expose les organisations au risque de poursuites pour s’être conformées aux lois existantes en matière de protection de la vie privée. L’ABC recommande de préciser que les pratiques légitimes et respectueuses de la vie privée ne constituent pas un blocage de données.

Deuxièmement, la définition de « renseignement personnel sur la santé » ne comprend pas une définition de « services de santé ». Nous recommandons de définir les « services de santé » et d’inclure les renseignements des fournisseurs de services de santé dans cette définition.

Troisièmement, il faut préciser la portée de « renseignement électronique sur la santé » pour s’assurer que le projet de loi s’applique aux systèmes destinés à soutenir les soins cliniques et non aux plateformes utilisées exclusivement à des fins de recherche autorisée ou d’utilisations secondaires.

Le respect de la vie privée et la sécurité doivent être explicitement intégrés dans ce cadre. Bien que le projet de loi mette l’accent sur l’échange de données sécurisé, il ne définit pas les mesures de protection ni ne définit les régimes actuels de protection de la vie privée. Par souci de clarté et de cohérence juridique, nous recommandons de mentionner explicitement les lois applicables en matière de protection de la vie privée et de prévoir des mesures de protection minimales exécutoires.

C’est l’application de ce cadre et la responsabilisation qui détermineront s’il fonctionne efficacement. Parmi les questions clés figure notamment la question de savoir de qui relèvent les systèmes connectés qui fonctionnent dans différentes provinces et la répartition des responsabilités dans ces systèmes. Autrement, il existe un risque de fragmentation de la surveillance. Une mise en œuvre efficace nécessitera des règles claires en matière de compétence, des sanctions sévères et des ressources appropriées pour assurer une surveillance et une application uniformes.

En conclusion, l’ABC soutient l’objectif visant à moderniser les systèmes de données sur la santé du Canada, et considère le projet de loi S-5 comme une étape importante menant à la

on ensuring that interoperability and anti-data-blocking obligations are implemented in a way that is legally coherent, privacy-compliant and operationally workable across jurisdictions. This requires precise definitions, alignment with existing legal frameworks, appropriate safeguards, as well as clear, enforceable accountability mechanisms.

Thank you. I welcome any questions.

**The Chair:** Thank you, Ms. Hibbitt.

We will now proceed to questions from committee members. For this panel, senators will have four minutes for your question, and that includes the answer. Please indicate if your question is directed to a particular witness or witnesses. I will be keeping a tight ship today, and there likely will not be time for a second round, so we're going to ask both the witnesses and the senators asking questions to please be succinct.

**Senator Burey:** Thank you so much for being here. I don't want to waste a minute of my time.

I am so impressed by all this testimony. I'm really excited, and I won't have enough time, so let me get going. I'm going to ask about the data blocking and interoperability. I was struck by the lack of definitions. I'm sure everyone will jump in.

The submission from the Digital Health Interoperability Task Force to Health Canada, which was released in February 2026 — I think the CMA, the College of Family Physicians of Canada and a number of you were involved — states:

While defining data blocking by its outcomes and impact is critical, providing **illustrative examples** of data-blocking practices would be useful to clarify the legislators' intent. . . .

This now speaks to some of the discussion that we've had here.

So, in clause 2, under the definitions, how would you propose that the "data blocking" definition — is it sufficient and what would you propose? For clarification, could you give some examples that we could have in the testimony that could give some direction to the regulations? This is for everyone, but I think Ms. Hibbitt is ready to get started, and then maybe just jump in.

**Ms. Hibbitt:** Certainly. Just as a general observation, there are a lot of nuances missing from Bill S-5. I think the intention — my impression is that this is to be fleshed out in regulation through a consultative process as well. One way to do

réalisation de cet objectif. Son succès dépendra de la mise en œuvre, dans toutes les administrations, des obligations en matière d'interopérabilité et de suppression du blocage de données, d'une manière qui soit juridiquement cohérente, respectueuse de la vie privée et applicable sur le plan opérationnel, ainsi que de mécanismes de responsabilisation clairs et exécutoires.

Merci. Je répondrai volontiers à vos questions.

**La présidente :** Merci, maître Hibbitt.

Nous allons maintenant passer aux questions des sénateurs. Pour ce groupe de témoins, les sénateurs auront quatre minutes pour poser leurs questions et écouter la réponse. Veuillez indiquer si votre question s'adresse à un témoin ou à des témoins en particulier. Je serai très rigoureuse en ce qui concerne le temps, et il n'y aura probablement pas de temps pour une deuxième série de questions, nous allons donc demander aux témoins et aux sénateurs qui posent les questions d'être brefs.

**La sénatrice Burey :** Merci beaucoup d'être ici. Je ne veux pas perdre une minute de mon temps.

Je suis impressionnée par tous ces témoignages. Je suis vraiment enthousiaste, et je vais manquer de temps, alors je commence. Je vais poser des questions sur le blocage de données et l'interopérabilité. J'ai été frappée par l'absence de définitions. Je suis certaine que tout le monde interviendra.

Le groupe de travail sur l'interopérabilité de la santé numérique auprès de Santé Canada, dans un mémoire publié en février 2026 — je crois que l'Association médicale canadienne et le Collège des médecins de famille du Canada et un certain nombre d'entre vous ont participé aux travaux — déclare ceci :

S'il est essentiel de définir le blocage de données en fonction de ses résultats et de ses répercussions, il serait utile de fournir des **exemples concrets** de pratiques de blocage de données afin de préciser l'intention du législateur [...]

Cela rejoint certaines des discussions que nous avons eues ici.

Donc, à l'article 2, sous la rubrique Définitions, comment proposeriez-vous de définir le « blocage de données »... est-elle suffisante, et que proposeriez-vous? Essentiellement, pourriez-vous nous donner quelques exemples qui pourraient figurer dans le témoignage et qui aideraient à orienter le règlement? Cette question s'adresse à tout le monde, mais je pense que Me Hibbitt est prête à se lancer, et peut-être intervenir.

**Me Hibbitt :** Certainement. À titre d'observation générale, le projet de loi ne tient pas compte de nombreuses nuances. Je pense que l'objectif... J'ai l'impression que cela doit être également précisé dans le règlement à l'issue d'un processus de

it would be to expand in regulation. That allows some flexibility as well if new practices emerge. That can be addressed by way of regulation that amends and supplements that definition.

One way that the CBA might recommend doing that would be to specify, for example, that masking, which is a common practice in medicine, is not a data-blocking practice. To the extent that there are other features that emerge in programs, we'd recommend that once they become interoperable, built-in mechanisms that were meant to be built-in technological safeguards to protect information and access controls, again, would not constitute data blocking. Those are just some ideas, but there may be others.

**Senator Burey:** Any other comments? Some of the recommendations were like charging for access to electronic health information and charging to connect the health information. I was just trying to get some of that on the record in terms of the regulations would need to make sure that that is specified, not just giving a broad definition.

I want to quickly go into the application by order, clause 4 in Bill S-5. It states that the proposed connected care for Canadians act would apply only in provinces and territories subject to an order made by the Governor-in-Council. Clause 7 would give the Governor-in-Council the power to make the application order if that province or territory does not have the requirements. The definition, again, is substantially similar. Do you have any comments on that in terms of the definition?

**Dr. Burnell:** I think what we heard from Health Canada when they had their briefing session with us was that if the provinces had sufficiently similar legislation already in place, then they would assess that against their template. If it passed, that legislation would be recognized.

**Senator Hay:** Thank you all for being here. If I remember correctly, Ms. Hibbitt, you talked about Bill S-5 being focused mostly on vendors and system. My thoughts went to how patients will actually be part of this new digital health environment. I was thinking more along the lines of from consent to access, to data protection and data sharing, and especially, as Dr. Pennisi said, across various services and health care needs across provinces and territories. I'm wondering how patients are part of this journey.

I will let anyone jump right in.

**Dr. Burnell:** Thank you for your question.

consultation. Une façon d'y parvenir serait d'étoffer ce point dans le règlement. Cela permet également d'avoir une certaine flexibilité si de nouvelles pratiques apparaissent. Cela peut être résolu par un règlement qui modifie et complète cette définition.

Des solutions que l'ABC pourrait recommander consisteraient, par exemple, à préciser que le caviardage, qui est une pratique courante en médecine, ne constitue pas une pratique de blocage de données. Dans la mesure où d'autres fonctionnalités apparaissent dans les programmes, nous recommandons que, lorsqu'elles deviennent interopérables, les mécanismes intégrés qui étaient destinés à servir de mesures technologiques de protection des renseignements et des contrôles d'accès, encore une fois, ne constitueraient pas un blocage de données. Ce sont simplement quelques idées, mais il pourrait y en avoir d'autres.

**La sénatrice Burey :** Avez-vous d'autres observations? Certaines des recommandations portaient notamment sur la facturation de l'accès aux renseignements électroniques sur la santé et sur la facturation pour connecter les renseignements sur la santé. J'essayais simplement de faire en sorte que cela figure au compte rendu pour veiller à ce que ce point soit précisé dans le règlement, et qu'on ne doive pas se contenter d'une définition large.

J'aimerais rapidement aborder l'article 4 du projet de loi S-5, Application — Décret. L'article prévoit que la présente loi ne s'applique dans une province ou un territoire que si cette province ou ce territoire est visé par un décret pris par le gouverneur en conseil. L'article 7 donnerait au gouverneur en conseil le pouvoir de rendre applicable par décret la présente loi si la province ou le territoire n'a pas d'exigence. Encore une fois, la définition est essentiellement similaire. Avez-vous des observations à cet égard en ce qui concerne la définition?

**Dre Burnell :** Je crois que, ce que Santé Canada nous a dit lors de la séance d'information que le ministère a tenue avec nous, c'est que, si les provinces avaient déjà des lois suffisamment similaires, elles évalueraient cet aspect au regard de leur modèle. Si elle est adoptée, la loi serait reconnue.

**La sénatrice Hay :** Merci à tous d'être ici. Si je me souviens bien, maître Hibbitt, vous avez dit que le projet de loi S-5 se concentre en grande partie sur les fournisseurs et le système. Je me suis demandé comment les patients allaient réellement faire partie de ce nouvel environnement de santé numérique. Je pensais plutôt au parcours allant du consentement à l'accès, en passant par la protection des données et l'échange de données et, surtout, comme Mme Pennisi l'a dit, dans différents services et pour répondre aux besoins en matière de soins de santé dans les provinces et les territoires. Je me demande où s'inscrivent les patients dans ce parcours.

Je laisse la parole à ceux qui le souhaitent.

**Dre Burnell :** Merci de votre question.

Patients have to be involved at every step of the implementation plan. We would propose that this legislation is critically important to move forward but also would recommend as an amendment affirming the patient's ownership of his or her own health information, and also embedding strong rights-based mechanisms to ensure Indigenous data sovereignty is there. That may be encompassed in the rules and regulations, but I would also like to see that as an amendment to the bill.

**Senator Hay:** Just to follow up on that, they're going to be along for the journey every step of the way, but what if they aren't? What if they say no? What if a patient says no?

I don't mean to be argumentative at all. I'm just concerned about the rollout. Only 29% of providers right now, currently, share information seamlessly. I think I have that right. I want to know how the patients will be part of this.

**Dr. Burnell:** I think patients will need to be able to define what they are consenting to and which information they are consenting to be released. Currently, we consent in what we call the circle of care, so those individuals who are directly involved on our health care teams.

I would say there is an advantage to having anonymized de-identified data that is also available to inform health policy and health resource management, but the patient should give their consent.

When patients have been surveyed, as long as they understand what they're consenting to, they actually are very generous in allowing their information to be used for other purposes than their direct care, as long as there are safeguards around that with anonymized, de-identified data.

**Senator Hay:** Thank you. Dr. Pennisi, how do you see that between multiple services and health care needs from a social work perspective to community-based care, through to acute care, tertiary care environments?

**Ms. Pennisi:** I think building in right from the very beginning privacy and equity impact assessments will help us to understand whether the system infrastructure truly is patient-centred, person-centred. I think that step will help us understand what informed consent looks like and how that is moved from theory into action.

Les patients doivent faire partie de toutes les étapes du plan de mise en œuvre. Nous estimons que ce projet de loi est d'une importance cruciale pour aller de l'avant, mais nous recommandons également d'y ajouter un amendement confirmant que les patients sont propriétaires de leurs propres données sur la santé, et intégrant également de solides mécanismes axés sur les droits pour garantir que la souveraineté des données autochtones y est prévue. Cela pourrait être prévu dans les règles et les règlements, mais j'aimerais également que cela figure sous forme d'amendement au projet de loi.

**La sénatrice Hay :** Pour faire suite à cela... ils feront partie de tout le parcours, mais que se passera-t-il s'ils ne le font pas? Et s'ils refusent?

Je ne veux aucunement provoquer la polémique. Je m'inquiète simplement de la mise en œuvre. Actuellement, seulement 29 % des fournisseurs communiquent des renseignements librement. Je pense que j'ai ce droit. J'aimerais savoir comment les patients feront partie de tout cela.

**Dre Burnell :** Je pense que les patients devront être en mesure de définir ce à quoi ils consentent, et les renseignements qu'ils acceptent de divulguer. À l'heure actuelle, le consentement a lieu au sein de ce que l'on appelle le cercle de soins, donc ces personnes qui font directement partie de nos équipes de soins de santé.

Je dirais qu'il y a un avantage au fait d'avoir des données dépersonnalisées et anonymisées également accessibles afin d'alimenter la politique en matière de santé et de soutenir la gestion des ressources de santé, mais le patient devrait donner son consentement.

Lorsqu'on les interroge, dans la mesure où ils comprennent ce à quoi ils consentent, les patients font, en réalité, preuve d'une grande générosité en permettant que leurs renseignements soient utilisés à d'autres fins que leurs soins directs, du moment que ces données dépersonnalisées et anonymisées sont protégées.

**La sénatrice Hay :** Merci. Docteur Pennisi, comment voyez-vous cela entre les multiples services et besoins en soins de santé, du point de vue du travail social en ce qui concerne les soins axés sur la communauté, les soins actifs et les environnements de soins tertiaires?

**Mme Pennisi :** Je pense que le fait d'intégrer, d'entrée de jeu, des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée et de l'impact sur l'équité nous permettra de mieux comprendre si l'infrastructure du système est véritablement centrée sur le patient ou sur la personne. Je pense que cette mesure nous aidera à comprendre ce qu'est le consentement éclairé, et la manière de le concrétiser.

**Senator McPhedran:** Thank you to all of you for being here with us today. I'm going to begin my questions by directing them to Tory Hibbitt, please. I have a sense that, perhaps, Dr. Pennisi may want to jump in on this.

I'm going to pick up on previous questions and stay with the area of privacy law, but I'm going to observe, as often happens in the legislative process, that we might possibly be dealing here with a largely aspirational bill. That's not a bad thing. It's an important step. But I would welcome comments from anyone on the panel, beginning with Ms. Hibbitt, about custodians and what happens to custodians who are facing barriers and have to balance often competing needs and sometimes even requirements. If that's a clear enough question, may I invite you to respond?

**Ms. Hibbitt:** Certainly. Thank you for that question. I think there are a couple of elements to it.

Currently, custodians do bear the brunt of the protection of health information. That's at the provincial or territorial level. I think what integrating some safeguards into the federal-level bill could do is help even the playing field a bit where there is more certainty around requirements for the vendors. I understand why this bill doesn't speak directly to privacy. It is not a privacy bill, and it can't be at the moment. That would lead to a whole slew of conflicts from a jurisdictional standpoint.

I think building in some regulations around safeguards and protections would be really helpful to allow custodians to have something concrete to refer to when they are assessing within their jurisdictions whether those technological safeguards are met.

What was the other part of your question?

**Senator McPhedran:** The competing needs. And this bill — as specific as you can be, to anyone on the panel — if I'm correct that it's largely aspirational at this point, what are the practical amendments that should be considered?

**Ms. Hibbitt:** Ultimately, as a general observation, this is a first step. It's a starting point. We're not going to get anywhere with the continuity of care, connected care, enhancing health outcomes and safety without the custodians facilitating that and enabling that flow of information through the systems that make it a technological capability. We still have fax machines in use when electronic medical records, or EMRs, exist.

**La sénatrice McPhedran :** Merci à toutes et à tous de votre présence ici, aujourd'hui. Je vais commencer par poser mes questions à Tory Hibbitt, s'il vous plaît. J'ai l'impression que, peut-être, Dre Pennisi voudra également intervenir sur le sujet.

Je vais reprendre les questions précédentes et rester dans le contexte du droit relatif au respect de la vie privée, mais je fais remarquer, comme c'est souvent le cas dans le processus législatif, qu'il se peut que nous ayons affaire à un projet de loi très ambitieux. Et ce n'est pas une mauvaise chose. Il s'agit d'une étape importante. Mais, les commentaires de qui que ce soit dans le groupe de témoins sont les bienvenus, à commencer par Mme Hibbitt. Qu'en est-il des gardiens et qu'arrive-t-il aux gardiens qui font face à des obstacles et qui doivent trouver le juste milieu entre des besoins souvent concurrents et parfois, même, des exigences? Si la question est assez claire pour vous, puis-je vous inviter à y répondre?

**Me Hibbitt :** Certainement. Merci de la question. Je pense qu'il y a quelques éléments en jeu.

À l'heure actuelle, ce sont les gardiens qui sont le plus touchés par la protection des renseignements sur la santé, que ce soit à l'échelle provinciale ou territoriale. Je pense que le fait d'intégrer certaines mesures de protection dans le projet de loi au niveau fédéral pourrait aider à un peu uniformiser les règles du jeu, de façon à créer davantage de certitude au sujet des exigences imposées aux fournisseurs. Je comprends pourquoi ce projet de loi ne concerne pas directement la vie privée. Il ne s'agit pas d'un projet de loi en matière de vie privée, et pour le moment, cela ne peut pas être le cas. Cela mènerait à une grande quantité de conflits, d'un point de vue des sphères de compétence.

Je pense que le fait d'intégrer certains règlements liés aux mesures de sauvegarde et de protection serait très utile afin de permettre aux gardiens d'avoir quelque chose de concret sur quoi se fonder lorsqu'ils évaluent, à l'intérieur des limites de leur autorité, si ces mesures technologiques de protection sont respectées.

Quelle était la deuxième partie de votre question?

**La sénatrice McPhedran :** Les besoins concurrents. Et en ce qui concerne ce projet de loi — je demande à quiconque dans le groupe de témoins veut répondre d'être aussi précis que possible — si je ne me trompe pas, c'est quelque chose de très ambitieux, pour l'instant. Quels sont les amendements pratiques qui devraient être pris en considération?

**Me Hibbitt :** En fin de compte, comme observation générale, il s'agit d'une première étape. C'est un point de départ. Nous n'irons nulle part avec la continuité des soins, les soins connectés, l'amélioration des résultats de santé et la sécurité sans les gardiens qui facilitent tout cela et qui permettent la circulation des renseignements à l'intérieur des systèmes qui en font une capacité technologique. Nous avons toujours des

**Senator McPhedran:** Thank you. I want to give Dr. Pennisi a chance as well. Thank you so much.

I think you touched on this in your association's brief, so I wonder if there's anything you wanted to say on this, Dr. Pennisi.

**Ms. Pennisi:** I would agree with ensuring that custodians are involved in the process. My experience providing social work in the field is that it's not a lack of willingness between providers to share information. It's really the tension between that role as the custodian and patient-centred care.

From a patient's perspective, I've heard from patients that they do not understand the roadblocks when it comes to the urgency of their care and life situations that require immediate attention. I think building practitioner perspectives all the way through the process to make sure that there are clear guidelines and safeguards would be my recommendation.

**Senator McPhedran:** I'm picking directly from the bill: "... personal health information ..." and "... any information that is collected in the course of providing health services ..." I'm focusing on that because that may be a potential area that we have to understand better in terms of how broad it is and what kinds of human rights issues might be raised.

**Senator Osler:** Thank you to all the witnesses. My question is for the Canadian Bar Association and Ms. Hibbitt. It's on cybersecurity and safeguards.

Bill S-5 aims to promote a connected, secure and person-centred health system. We've heard the benefits, but creating a larger connected system of electronic health records also creates a larger cybersecurity risk. Personal health data is a high-value target for financial gain, espionage or disruption. Your brief states that including a reference to existing privacy and security requirements would reinforce the importance of privacy and security as foundational elements.

We know that Canadian labs, hospitals and health systems are already frequent targets of cyberattacks, and Bill S-5 would create an even larger target of connected health records, but it doesn't reference or address cybersecurity risk.

télécopieurs en service alors que des dossiers médicaux électroniques, ou DME, existent.

**La sénatrice McPhedran :** Merci. J'aimerais également donner à Dre Pennisi l'occasion de parler. Merci beaucoup.

Je pense que vous avez mentionné cela dans le mémoire de votre association, donc je me demandais si vous vouliez dire quoi que ce soit à ce sujet, madame Pennisi.

**Mme Pennisi :** Je suis d'accord avec l'idée de faire participer les gardiens au processus. Selon mon expérience en travail social dans le domaine, le problème tient non pas au manque de volonté des fournisseurs de communiquer les renseignements, mais plutôt en réalité à la tension entre ce rôle de gardien et les soins axés sur le patient.

Du point de vue d'un patient, j'ai entendu des patients dire qu'ils ne comprenaient pas les obstacles lorsqu'il était question de l'urgence de leurs soins et des situations de vie qui nécessitent une attention immédiate. Je pense que je recommanderais d'intégrer le point de vue des médecins tout au long du processus afin de garantir que les lignes directrices et les mesures de protection soient claires.

**La sénatrice McPhedran :** Je vois directement dans le projet de loi : « [...] renseignement personnel sur la santé [...] » et « [...] tout renseignement recueilli dans le cadre de la prestation de services de santé [...] » Je me focalise là-dessus, car il pourrait s'agir d'un aspect potentiel que nous devrions mieux comprendre afin d'en cerner l'étendue et les types de questions de droits de la personne qui pourraient être soulevées.

**La sénatrice Osler :** Merci à tous les témoins. Ma question s'adresse à l'Association du Barreau canadien, et à Mme Hibbitt. Elle concerne la cybersécurité et les mesures de protection.

Le projet de loi S-5 a pour but de promouvoir un système de soins centré sur la personne, sécuritaire et connecté. Nous avons entendu parler des avantages, mais le fait de créer un système connecté plus large de dossiers médicaux électroniques engendre également un risque plus important pour la cybersécurité. Les données personnelles sur la santé constituent une cible de grande valeur pouvant être utilisée à des fins d'espionnage, de perturbation ou pour obtenir des gains financiers. Votre mémoire mentionne que le fait d'intégrer une référence aux exigences en matière de sécurité et de vie privée existantes renforcerait l'importance de la vie privée et de la sécurité comme éléments fondamentaux.

Nous savons que les laboratoires, les hôpitaux et les systèmes de soins canadiens sont déjà fréquemment des cibles de cyberattaques, et le projet de loi S-5 créerait une plus grande cible constituée de dossiers médicaux connectés, mais il ne mentionne pas le risque pour la cybersécurité et n'y apporte pas de solution.

In your opening statement, you mentioned baseline enforceable protections. Can you elaborate on those protections, the jurisdictional level, and whether those protections need to be achieved through regulations or legislation?

**Ms. Hibbitt:** There are a few components to that question as well, so I'll do my best to remember those and tackle each of them.

I would like to take this back to consult with the CBA and the cyber experts, but my impression is that at the provincial level there is already a requirement for safeguards. In Alberta, for example, there are privacy impact assessments, or PIAs, and information management agreements. It falls to the custodian to ensure that they are in place.

For that reason, I think there is an opportunity to flesh that out at a federal level and have that adopted at the provincial level. I think that's best done in regulation. I would confirm that with my colleagues at the CBA, but I think that regulation allows for some flexibility, because there are threats that we may not be able to anticipate years on. I think that regulation allows for that, but something in here in terms of technological safeguards would allow some certainty that can then be adopted consistently across the provinces.

Right now, provincial legislation — again, I'll refer to the Health Information Act — is very lean of terms of safeguards and speaks to “reasonableness,” which is quite broad and increasingly more complex for custodians to assess in a digital age. Some more parameters in regulations as fleshed out by experts in this space, technology experts in particular, would be helpful.

**Senator Osler:** A written answer would be most helpful for us as we consider this bill at clause by clause and for the record as well. Thank you.

**Ms. Hibbitt:** Certainly.

**Dr. Burnell:** I think that this bill does need to have strong mandatory cybersecurity safeguards. Some examples, which may be in the regulations, would be encryption in transit and at rest, strong identity and access management, audit logs and continuous monitoring for breaches. The other component is accountability, and, as that data flows through custodians or vendors, responsibility for cybersecurity cannot rest with the clinician. That has been expressed in provinces recently, so regulations should assign security obligations and liabilities to the organizations and technology providers that design these systems.

Dans vos observations liminaires, vous avez mentionné les protections exécutoires de base. Pourriez-vous préciser quelles sont ces protections, la sphère de compétence en cause, et si ces protections doivent être assurées par l'entremise de règlements ou de lois?

**Me Hibbitt :** Il y a quelques éléments en jeu dans cette question, également, donc je vais faire de mon mieux pour m'en souvenir, et pour aborder chacun d'entre eux.

Je souhaiterais consulter l'Association du Barreau canadien et les cyberexperts, mais j'ai l'impression qu'au palier provincial, il existe déjà une exigence en ce qui concerne les mesures de protection. En Alberta, par exemple, il y a des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée, ou EFVP, et des ententes concernant la gestion des renseignements. Il incombe aux gardiens de veiller à la mise en place de ces éléments.

Pour cette raison, je pense qu'il y a une occasion d'étoffer tout cela au fédéral, et de faire adopter ces éléments à l'échelle provinciale. Je pense que le mieux, c'est d'encadrer ce processus par des règlements. Il faudrait que je confirme cela avec mes collègues de l'Association du Barreau canadien, mais je pense que la réglementation permettrait une certaine flexibilité, car il y a des menaces que nous ne pourrions pas être en mesure d'anticiper des années à l'avance. Je pense que la réglementation peut permettre cela, mais des mesures technologiques de protection permettraient d'avoir une certitude, et pourraient ensuite être adoptées de manière cohérente dans toutes les provinces.

À l'heure actuelle, la législation provinciale — encore une fois, je me réfère à la *Health Information Act* — n'est pas très évocatrice, en ce qui concerne les mesures de protection, et concerne « le caractère raisonnable », ce qui est assez général et de plus en plus complexe pour que les gardiens l'évaluent à l'ère numérique. Il serait utile que des experts dans ce domaine, en particulier des experts en technologie, fournissent des paramètres en matière de réglementation.

**La sénatrice Osler :** Il serait fort utile d'avoir une réponse écrite au moment où nous examinerons ce projet de loi article par article, et également aux fins du compte rendu. Merci.

**Me Hibbitt :** Certainement.

**Dre Burnell :** Je pense que ce projet de loi doit avoir des mesures de protection obligatoires et solides au chapitre de la cybersécurité. Par exemple, et il se peut que ces éléments soient inclus dans les règlements, un chiffrement des données en transit et des données inactives, une authentification solide et une gestion de l'accès, des registres de vérification et une surveillance continue des violations. La reddition de comptes est un autre élément, et, étant donné que ces données circulent entre les mains des gardiens ou des fournisseurs, la responsabilité de la cybersécurité ne peut pas incomber aux cliniciens. C'est ce qui a été mentionné dans les provinces, récemment, donc les

**Senator Osler:** Thank you very much.

**Senator Senior:** Thank you to our witnesses today. Ms. Pennisi, I was taken with the question you asked in terms of “Who benefits?” I’d like you to elaborate a little bit more on that, primarily in terms of the current state of affairs and what we should put in place to ensure that the beneficiaries would be patients or Canadians.

**Ms. Pennisi:** Thank you very much for the question. I do love Patricia Hill Collins’ work. The question “Who benefits?” is a fundamental one when designing legislation and regulations because if legislation centres on the intended primary beneficiary, the structure falls from there. My experience with health data and with private health data system builders is that it’s not always the patient who is at the centre, and you see that because of the lack of flexibility, the lack of patient ownership when it comes to their data, so I don’t believe that, currently, the primary beneficiary behind the design of the system is the client.

I think the way to mitigate that is through ongoing conversation with the intended primary beneficiaries, which are front-line providers, patients and clients who would be using the system, who want access to the system and who want the system to work. That interoperability for patients, clinicians and practitioners means that people are getting the service when they need it, without having to continually go through hoops.

I think representation is one of the strongest tools that we have to ensure that systems are built with the intended beneficiary at the centre.

**Senator Senior:** I’m wondering if Dr. Risling would have anything to share on that.

**Ms. Risling:** Thank you very much for the opportunity. In an aspirational sense, when we think about this opportunity for connectivity and interoperability, we can never have it stop between the system and the clinicians. It must include the patients. The patients’ data drives these systems. It drives some of these advances that we’re thinking about in artificial intelligence and other ways. Yet, probably the largest digital divide in this system remains between that data and the patients themselves. What we need to think about is how we support Canadians, all Canadians, to be prepared and have what they need not only to access but also to understand and use the data.

règlements devraient assigner des obligations en matière de sécurité et des responsabilités aux organisations et aux fournisseurs de technologie qui conçoivent ces systèmes.

**La sénatrice Osler :** Merci beaucoup.

**La sénatrice Senior :** Merci à nos témoins d’aujourd’hui. Madame Pennisi, la question que vous avez posée, à savoir, « qui en profite » m’intéresse. J’aimerais que vous apportiez plus de précisions à ce chapitre, essentiellement, en ce qui concerne l’état actuel des choses et les éléments que nous devrions mettre en place afin de veiller à ce que les bénéficiaires soient les patients ou les Canadiens.

**Mme Pennisi :** Merci beaucoup de la question. J’adore le travail de Patricia Hill Collins. La question de savoir qui en profite est une question fondamentale lorsque l’on élabore des lois ou des règlements, car si la législation se focalise sur le bénéficiaire primaire visé, la structure s’effondre à partir de là. Selon mon expérience avec les données sur la santé et avec les créateurs de systèmes de données privées sur la santé, le patient n’est pas toujours au centre du processus, et cela se voit en raison du manque de flexibilité, et du fait que le patient n’est pas propriétaire de ses données, et donc je ne pense pas que, à l’heure actuelle, le bénéficiaire primaire, en ce qui concerne la conception du système, soit le client.

Je pense que c’est en tenant des discussions continues avec les bénéficiaires primaires visés que nous pouvons atténuer le problème. Les bénéficiaires primaires visés sont les fournisseurs de première ligne, les patients et les clients qui utilisent le système, qui veulent accéder au système, et qui veulent que le système fonctionne. Cette interopérabilité pour les patients, les cliniciens et les médecins signifie que les gens reçoivent le service dont ils ont besoin, sans avoir à continuellement franchir des obstacles.

Je pense que la représentation est l’un des outils les plus puissants que nous ayons pour veiller à ce que les systèmes soient conçus avec les bénéficiaires visés au centre du processus.

**La sénatrice Senior :** Je me demande si Dre Risling voudrait nous faire part de quoi que ce soit sur le sujet.

**Mme Risling :** Merci beaucoup de m’en donner l’occasion. D’un point de vue ambitieux, lorsque l’on pense à cette occasion de connectivité et d’interopérabilité, cela ne peut jamais s’arrêter entre le système et les cliniciens. Les patients doivent être inclus. Les données des patients alimentent ces systèmes. Elles donnent lieu à certaines de ces avancées auxquelles nous pensons, en ce qui concerne l’intelligence artificielle et d’autres moyens. Et pourtant, le plus grand fossé numérique dans ce système réside probablement entre ces données et les patients eux-mêmes. Nous devons penser à la manière dont nous soutenons les Canadiens — tous les Canadiens — afin qu’ils soient préparés et disposent de ce dont ils ont besoin, non seulement pour accéder aux données, mais aussi pour les comprendre et les utiliser.

Much of that falls parallel to or outside of the scope of this work, but I really want to encourage all Canadians to think about interoperability as inclusive of patients.

**Senator Boudreau:** Thank you to our witnesses for being here today, particularly Dr. Burnell, who is from my home province. It's nice to see you again.

My first question is for the CMA. I'm following up a little bit on my colleague Senator Burey's question. Knowing that Bill S-5 applies to provinces and territories that do not already have substantially similar legislation, I'm curious as to how the CMA would define "substantially similar." What are the must-haves that provinces and territories would need to have in place, and would there be a list from the CMA of the provinces and territories that already meet those criteria?

**Dr. Burnell:** We would be willing to provide the provinces that may have similar legislation. I think what we need to define is a standardized template of what the key functions and mandatory requirements are going to be for vendors looking at this: Where is the data held? Where is the governance for the data? Who has access to the data? How is that data shared amongst other individuals?

I think those are all key components. We don't want fragmented systems or legislation. That's why we need that oversight to ensure it's standardized. Otherwise, vendors will find the weakest link.

**Senator Boudreau:** Ms. Hibbitt, what do you think of administrative monetary penalties being used as a compliance tool for vendors that contravene the regulation? Is it adequate, or would you suggest additional measures to ensure that the vendors follow suit?

**Ms. Hibbitt:** My understanding is that those too are to be fleshed out in regulation, but I think they could be sufficient. I think that there needs to be a close look at something harsh enough to ensure that commercial interests aren't prioritized over patient care and the intentions of the bill. There might be something more creative there that could be added in regulation, but I think they would need to be fairly significant to be sufficient to deter things like data blocking where there are commercial gains to be had through that practice.

**Senator Boudreau:** Thank you.

Une grande partie de ces éléments se situent en marge ou à l'extérieur de la portée de ce travail, mais je tiens vraiment à encourager tous les Canadiens à réfléchir à l'interopérabilité comme quelque chose qui inclut les patients.

**Le sénateur Boudreau :** Merci à nos témoins de leur présence ici, aujourd'hui, et en particulier, à Dre Burnell, qui vient de ma province d'origine. Quel plaisir de vous revoir.

Ma première question s'adresse à l'Association médicale canadienne. Je reviens un petit peu sur la question posée par ma collègue, la sénatrice Burey. Sachant que le projet de loi S-5 s'applique aux provinces et territoires qui n'ont pas déjà une législation substantiellement similaire, je suis curieux de savoir comment l'Association médicale canadienne définirait « substantiellement similaire ». Quels sont les éléments indispensables que les provinces et les territoires doivent mettre en place, et est-ce qu'il y aurait une liste compilée par l'Association médicale canadienne, des provinces et territoires qui respectent déjà ces critères?

**Dre Burnell :** Nous serions disposés à fournir des exemples de provinces qui pourraient avoir adopté des lois semblables. Je crois que ce que nous devons définir, c'est un modèle normalisé précisant quelles seront les fonctions clés et les exigences obligatoires des fournisseurs : où les données sont-elles conservées? Qui est responsable de la gouvernance des données? Qui a accès aux données? Et comment ces données sont-elles transmises à d'autres personnes?

Je crois qu'il s'agit là de tous les éléments clés. Nous ne souhaitons pas la fragmentation des systèmes ou des lois. C'est pourquoi nous devons en faire la surveillance pour nous assurer que ce soit normalisé. Sinon, les vendeurs trouveront le maillon faible.

**Le sénateur Boudreau :** Maître Hibbitt, que pensez-vous des sanctions administratives pécuniaires imposées aux fournisseurs qui enfreignent la réglementation en guise d'outil de conformité? Sont-elles suffisantes ou recommanderiez-vous de prendre des mesures supplémentaires pour garantir que les fournisseurs s'y conforment?

**Me Hibbitt :** Selon ce que je comprends, celles-ci doivent aussi être précisées dans la réglementation, mais je crois qu'elles pourraient suffire. Il est tout de même essentiel d'examiner de près des mesures suffisamment dissuasives pour éviter que des intérêts commerciaux ne soient privilégiés au détriment des soins prodigués aux patients et des objectifs du projet de loi. On pourrait intégrer des approches plus créatives dans la réglementation, mais celles-ci devraient être suffisamment importantes pour qu'il soit possible de décourager certaines pratiques comme le blocage de données lorsque cela se fait à des fins commerciales.

**Le sénateur Boudreau :** Merci.

**Senator Cuzner:** As representatives of national organizations, you have a view of the landscape and how it plays out from coast to coast to coast. As you indicated, Ms. Hibbitt, so much of this lies within the realm of the provinces. They're collecting data, managing data and storing information.

Is there a province that's doing really well? Are they more advanced than others as far as where they are with legislation or regulation? You mentioned Alberta in particular. As far as security of information and that, they seem to be ahead. You've been able to get your head around where the provinces are with that. Is there a province that we see that's doing a real good job with this and would help us along with this process?

**Ms. Hibbitt:** Frankly, I'm not sure any of them are doing it particularly well. Alberta certainly does have some measures in place with privacy impact assessments and information manager agreements, which are built in. This relates to a previous question about cybersecurity and that the platforms themselves that are designed to be interoperable through Bill S-5 are already intended to have met those requirements. They are, presumably, already information managers operating within this framework, or will be.

So there is a framework where those are governed. The privacy commissioners might be under-resourced to deal with the explosion of innovation that may ensue to review those PIAs. That could be difficult and comes down to the enforcement issue as well. I would say they could all do with work, and it might actually funnel downward from this legislation to move more towards a stewardship model rather than a custodian model, which has some inherent issues.

[Translation]

**Senator Petitclerc:** Thank you very much for being here today. I have a question that's probably for you, Ms. Hibbitt, but I'll give you a moment for the translation. I'd also like to hear the others' opinions.

You mentioned it earlier, and others have said it; we often hear, and we also saw in an article in *The Globe and Mail* — one that's a bit older — that this wouldn't be sufficient to constitute a comprehensive health data sharing system.

**Le sénateur Cuzner :** En tant que représentants d'organisations nationales, vous avez une vue d'ensemble de la situation et vous voyez comment les choses se passent d'un bout à l'autre du pays. Comme vous l'avez indiqué, maître Hibbitt, une bonne partie de cela relève des provinces. Elles recueillent des données, gèrent des données et stockent des renseignements.

Y a-t-il une province qui s'en sort très bien? Certaines provinces sont-elles plus avancées que d'autres en matière de législation ou de réglementation? Vous avez mentionné l'Alberta en particulier. En ce qui concerne la sécurité des renseignements, notamment, elle semble être en avance. Vous avez pu vous faire une idée d'où en sont les provinces à cet égard. Y a-t-il une province qui s'en sort très bien à ce chapitre et qui pourrait nous aider dans le cadre de ce processus?

**Me Hibbitt :** En toute franchise, je ne suis pas certaine qu'une province ou une autre s'en sort tout particulièrement bien. L'Alberta a en place certaines mesures, dont des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée et des ententes conclues avec des gestionnaires de l'information, qui sont intégrées au cadre. Cela touche une question qui a été précédemment posée au sujet de la cybersécurité et le fait que les plateformes proprement dites qui ont été conçues pour être interopérables dans le cadre du projet de loi S-5 visent déjà à satisfaire à ces exigences. Elles font, vraisemblablement, déjà intervenir des gestionnaires de l'information dans ce cadre ou elles le feront.

Il existe donc un cadre qui régit ces mesures. Les commissaires à la protection de la vie privée pourraient manquer de ressources pour faire face au déferlement d'innovation qui pourrait suivre ces EFVP. Le processus pourrait se révéler difficile, et cela renvoie également à la question de l'application de la loi. Je dirais que tous ces éléments gagneraient à être améliorés et que ce projet de loi pourrait en réalité donner lieu à la mise en place d'un système de gérance plutôt que d'un modèle axé sur les dépositaires, lequel comporte certains problèmes inhérents.

[Français]

**La sénatrice Petitclerc :** Merci beaucoup d'être là aujourd'hui. J'ai une question qui s'adresse probablement à vous, madame Hibbitt, mais je vais vous laisser un peu de temps pour la traduction. J'aimerais aussi connaître l'opinion des autres.

Vous l'avez dit tout à l'heure et certains l'ont dit; on entend dire souvent et on a vu également dans un article du *Globe and Mail* un peu moins récent que ce ne serait pas suffisant pour que ce soit un système complet de partage de données en matière de santé.

[English]

You were talking about how this is a good first step. So I'm trying to understand how far Bill S-5 will take us and what the limits or the gaps are. What is it that it won't do that it should do? I know I'm going a bit outside of the piece of legislation itself, but I'm trying to see it through a bit of a patient-centred lens, like this will take us there. That's why I would also like the input of our other witnesses on that.

**Ms. Hibbitt:** I'm happy to comment on that. It's a starting point in the sense that it's technologically enabling the flow of health information for continuity of care and the portability of health data, these things that are contemplated in our Pan-Canadian Health Data Charter. Those principles are not being implemented currently, although endorsed across Canada, except for Quebec.

It is a move to create the infrastructure to enable an environment where health information can be securely shared, but we have provincial legislation, such as the Alberta Health Information Act. In that model, the focus is really on privacy. What happens in these privacy legislation pieces is that custodians bear consequences for breaching if they share the information. It's shared on a discretionary basis, in a lot of senses. So rather than risk breaching the Health Information Act, there is this emphasis on privacy as being a harm as opposed to patient care and the harm that might flow from not sharing the information.

So, this bill is a starting point to create the environment where it can be shared, but there are ultimately going to be more layers to that, even a culture and literacy shift around the need to share health information. Adding some safeguards to give custodians the security — no pun intended — and the sense of knowing that the systems they're working with won't end up having them found in breach of their provincial legislation — because they carry a lot of ownership and responsibility, all of it actually, under provincial legislation — could really help in that regard.

**Dr. Burnell:** The other issue is we need to update our privacy legislation because it is outdated in the modern technology era and doesn't deal with some of the new technology that we have available to us.

[Traduction]

Vous avez dit qu'il s'agissait d'un bon premier pas. J'essaie donc de comprendre jusqu'où le projet de loi S-5 nous mènera et quelles en sont les limites ou les lacunes. Qu'est-ce qu'il ne permet pas de faire qu'il devrait pouvoir faire? Je sais que je m'écarte un peu du cadre strict de la mesure législative, mais j'essaie de l'examiner du point de vue des patients, comme une mesure qui nous y mènera. C'est pourquoi j'aimerais également connaître les opinions des autres témoins à ce sujet.

**Me Hibbitt :** Je serai heureuse de faire des commentaires à ce sujet. Il s'agit d'un point de départ dans la mesure où cette mesure permet, sur le plan technologique, la circulation de l'information sur la santé afin d'assurer la continuité des soins et la transférabilité des données de santé, des éléments prévus dans notre Charte pancanadienne des données sur la santé. Ces principes ne sont pas mis en œuvre à l'heure actuelle, bien qu'ils aient été approuvés à l'échelle du Canada, sauf au Québec.

Il s'agit de créer l'infrastructure nécessaire pour permettre que l'information sur la santé soit transmise de manière sécurisée, mais nous avons des lois provinciales, comme la Health Information Act de l'Alberta. Ce modèle est axé principalement sur la protection de la vie privée. Dans le cadre de ces projets de loi relatifs à la protection des renseignements personnels, les dépositaires s'exposent à des conséquences en cas de non-conformité s'ils communiquent de l'information. L'information est transmise de manière discrétionnaire, à bien des égards. Donc, plutôt que de risquer de contrevenir à la loi sur l'information en santé, on met l'accent sur la protection de la vie privée dont l'atteinte constituerait un préjudice en soi, plutôt que sur les soins prodigués aux patients et les préjudices qui pourraient découler de la non-communication de l'information.

Donc, ce projet de loi est un point de départ permettant de créer un environnement où ces informations peuvent être transmises, mais il y aura finalement plusieurs autres aspects à prendre en considération, voire un changement de culture et une meilleure compréhension de la nécessité de communiquer des renseignements sur la santé. À cet égard, il pourrait être utile de prévoir d'autres mesures de protection pour offrir de la sécurité aux dépositaires — sans vouloir faire de jeu de mots — et leur faire comprendre que les systèmes qu'ils utilisent ne feront pas en sorte qu'ils se retrouveront en situation de non-conformité avec leurs lois provinciales, puisqu'ils sont en grande partie responsables de la détention de ces renseignements — en fait de la totalité — en vertu des lois provinciales.

**Dre Burnell :** Par ailleurs, nous devons mettre à jour nos lois en matière de protection de la vie privée, car elles sont dépassées à l'ère des technologies modernes et ne tiennent pas compte de certaines des nouvelles technologies dont nous disposons.

**Ms. Risling:** With the establishment of this infrastructure comes an examination of the existing disconnect. Today, our CNA president, just a few blocks away from here, is providing wound care. A client, right before I arrived, told me they had a client arrive back to long-term care from acute care, both institutions having electronic medical records, both thinking there was a connection between the two of them that there was not. So our president began to try to provide care to this gentleman upon his return, not understanding what antibiotics he was on and what kind of pain medication had most recently been delivered, again, through no poor intent of the clinicians involved, but through a misunderstood disconnect between systems that I truly hope Bill S-5 begins to step us toward eliminating.

**Senator Greenwood:** Thank you to our guests. My name is Margo Greenwood. My apologies for coming late into the room.

I have a couple of questions I'll ask. I was in some meetings earlier this week and last week, and one of the most fundamental questions was who actually owns the medical record. Do I own it, as I give my data? Or does the person who is collecting it own it? That's a fundamental question that I think is a really important one to contemplate.

I also have questions around interprovincial data sharing and cross-sectoral data sharing and how that works. You just gave an example of very individual care on the ground where that shouldn't be happening, and, in fact, oftentimes I think it's the norm where these records aren't talking to each other.

I think we can all point to a lot of challenges. I'm trying to get to what would be some of the solutions.

Another reality of this is the Indigenous data sovereignty. That adds a whole other dimension on top of the legal frameworks we've discussed today. There is a whole other dimension there, which I think is just a complex wicked problem.

Please comment on any of those, but I was very interested in the notions of custodian versus stewardship. How do we define those? And would how those are defined lead us to some different pathways for addressing some of these much larger issues? Honestly, I would invite all of you to respond to what I have said because I think any one of these is part of our conversation.

**Mme Risling :** En plus de mettre en place cette infrastructure, il faut également examiner les déconnexions existantes. Aujourd'hui, notre présidente de l'AIIIC, qui se trouve à seulement quelques pâtés de maisons d'ici, prodigue des soins des plaies. Juste avant mon arrivée, un client m'a dit qu'un patient était revenu aux soins de longue durée depuis les soins de courte durée; les deux établissements disposaient de dossiers médicaux électroniques et pensaient qu'il existait un lien entre leurs systèmes, alors que ce n'était pas le cas. Notre présidente a donc commencé à prodiguer des soins à cet homme quand il est revenu, sans savoir quels antibiotiques il prenait ni quels analgésiques lui avaient été administrés récemment; encore une fois, la situation est due non pas à de mauvaises intentions de la part des praticiens concernés, mais à une déconnexion méconnue entre les systèmes que, je l'espère sincèrement, le projet de loi S-5 permettra de commencer à régler.

**La sénatrice Greenwood :** Merci à nos invités. Je m'appelle Margo Greenwood. Veuillez excuser mon retard ici.

J'ai quelques questions à poser. J'ai participé à certaines réunions plus tôt cette semaine et la semaine dernière, et l'une des questions les plus importantes était celle de savoir qui en réalité possède le dossier médical. Est-ce moi, étant donné que je fournis mes données? Ou est-ce la personne qui les recueille qui le possède? Il s'agit d'une question fondamentale et très importante qui, à mon avis, doit être examinée.

J'ai également des questions à poser au sujet de l'échange de données entre les provinces et l'échange de données entre les secteurs et de leur fonctionnement. Vous venez tout juste de donner l'exemple des soins fournis de manière très individuelle sur le terrain, là où cela ne devrait pas se produire, et, en réalité, je pense que c'est souvent la norme lorsque les dossiers ne sont pas interconnectés.

Je crois que nous pouvons tous cerner les nombreux défis, j'essaie plutôt de trouver certaines pistes de solution.

Il faut également tenir compte de la souveraineté des données autochtones. Cela ajoute une tout autre dimension aux cadres juridiques dont nous avons discuté aujourd'hui. C'est un aspect à part entière qui, à mon avis, constitue un problème complexe et épineux.

N'hésitez pas à faire des commentaires au sujet de ces éléments, mais j'étais tout particulièrement intéressée par la notion de dépositaire par rapport à celle de gestionnaire. Comment les définir? Et la manière dont nous les définissons pourrait-elle nous orienter vers de différentes approches nous permettant de nous pencher sur certains de ces enjeux beaucoup plus grands? En toute franchise, je vous inviterais tous à répondre à ce que je viens de dire, car je crois que tous ces éléments font partie de notre discussion.

**Ms. Hibbitt:** Yes, stewardship is about the notion of “we’re stewarding health information.” Custodian, as opposed to being this gatekeeper of the information — I need to keep it, protect it and not share it. Some would argue it’s a deterrent even by the use of that terminology.

So this notion of stewardship is about benefiting from interoperable systems to safeguard and securely transfer the information, but do it in a way that ensures the continuity of care that our technologies now enable. So we have that possibility now. All of our legislation is pretty outdated, so moving towards that stewardship model is about a reframing of an understanding of the harms that can flow from not sharing the information, as opposed to the emphasis that’s placed on the privacy statutes and the consequences that come from privacy breaches. There are more harms.

There are studies on that which I would be happy to share as well about a harm framework in terms of different forms of harm that ensue from not sharing information, as opposed to a hyper focus on just privacy breaches.

**Dr. Burnell:** I would suggest that the patient should own their data in 2026 and that the data should be identical between what the patient can access and what their circle of care and health care team can access. Because it’s using that information and basically agreeing that’s the information they’re dealing with to then deal with their issues and plan their journey and address their issues. It should be the patient who owns their data, which is a little bit different than who the custodian is.

With respect to First Nations’ data sovereignty, we need to elaborate. It really has a minimal context in the preamble, but we need to really explicitly affirm that First Nations, Métis and Inuit have inherent rights to govern their health data and that this application to Indigenous health data is subject to the free, prior and informed consent of the relevant nation or community. And recognizing point 35 of the Constitution, the United Nations Declaration on the Rights of Indigenous People, OCAP and nation-specific frameworks as the governing standards, we don’t need to reinvent the wheel. Those standards are clearly identified. They need to be part of the mandatory requirements.

The other issue I would say on Indigenous Peoples is they’re often in communities that do not have broadband. We need to ensure that it’s available and that this legislation doesn’t cause further inequities in care but narrows those gaps.

**Me Hibbitt :** Oui, la notion de gérance renvoie à l’idée que « nous assurons la gérance des renseignements sur la santé ». À l’inverse, la notion de dépositaire évoque l’idée d’un rôle de gardien de l’information, qui doit la conserver, la protéger et ne pas la communiquer. Certains soutiennent même que l’utilisation de cette terminologie peut avoir un effet dissuasif.

Donc, la notion de gérance repose sur l’idée de bénéficier de systèmes interopérables pour protéger les renseignements et les transmettre en toute sécurité, tout en assurant la continuité des soins que nos technologies rendent désormais possible. Nous en avons donc la possibilité maintenant. Toutes nos lois sont plutôt dépassées. Penser à un modèle de gérance suppose donc de revoir notre compréhension des préjudices pouvant découler de la non-communication de l’information; il ne s’agit plus seulement de se concentrer sur les lois relatives à la vie privée et sur les conséquences que peuvent entraîner les atteintes à la vie privée. Il y a d’autres préjudices à prendre en considération.

Il existe des études à ce sujet, dont je serais heureuse de vous faire part, ainsi que des études portant sur un cadre d’analyse des préjudices, notamment les différentes formes de préjudice qui peuvent découler de la non-communication de renseignements; il n’est pas seulement question de se concentrer de manière excessive sur les atteintes à la vie privée.

**Dre Burnell :** Je dirais que, en 2026, le patient devrait être le propriétaire de ses propres données et que celles-ci devraient être identiques, qu’il s’agisse des données accessibles aux patients ou de celles accessibles à son cercle de soin et à son équipe soignante. En effet, c’est en utilisant cette information et en reconnaissant qu’il s’agit de l’information pertinente qu’il est possible de s’occuper des problèmes d’un patient et de planifier son parcours de soins de santé nécessaires. Le patient devrait être propriétaire de ses propres données, notion qui se distingue quelque peu de celle de dépositaire.

Il faut préciser la question de la souveraineté des données des Premières Nations. Le contexte donné dans le préambule est très limité, mais il nous faut affirmer explicitement que les Premières Nations, les Métis et les Inuits détiennent des droits inhérents de gouvernance de leurs données sur la santé et que toute utilisation des données de santé autochtones est assujettie au consentement libre, préalable et éclairé de la nation ou de la communauté concernée. Il faut également reconnaître l’article 35 de la Loi constitutionnelle, la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones, les principes de PCAP et les cadres propres à chaque nation comme normes de gouvernance. Nous n’avons pas à réinventer la roue. Ces normes sont clairement définies. Elles doivent faire partie des exigences obligatoires.

Je soulignerais également que les peuples autochtones vivent souvent dans des collectivités qui n’ont pas accès aux services à large bande. Nous devons donc nous assurer qu’ils y ont accès et que ce projet de loi ne crée pas davantage d’inégalités en matière de soins, mais permet plutôt de réduire ces écarts.

**Ms. Pennisi:** If I might also add?

**Senator Greenwood:** Yes, please.

**Ms. Pennisi:** I agree the patient must own their data. I think the risk we run sometimes in operationalizing programs like health care and others is we abstract client data so it is disconnected from the person we serve — not in any intentional way, but that's what happens in the day-to-day practice of collecting and using information.

I think we need to go back to the design to make sure the person is at the centre of the design, to make sure the questions we're asking result in a record that is usable for the patient and usable in ways they see helpful in their journey.

**Senator Greenwood:** Co-stewardship, where you have the individual, the person, as well — are there concepts like that? It could certainly have the custodial elements. Many of them are very important; they're the guardrails. But the co-stewardship idea, has anyone explored or thought about that? Any comment on that?

**Ms. Hibbitt:** My understanding is that in the stewardship model there is recognition — per the Supreme Court's decision in *McInerney* — that it is the patient's information and that the stewards are stewarding the patient's information. My interpretation of that was it was built into the stewardship model. Even spanning into innovation, the use of that is for public and patient good.

That steward notion — as opposed to the custodial, which focuses on strict protections of it and which can deter sharing — can facilitate more positive outcomes for health care.

**The Chair:** Great question. Does the patient own their record?

**Ms. Hibbitt:** The patient has the right to access their record.

**The Chair:** Access, but do they own it? I know the answer; I want it on the record.

**Ms. Hibbitt:** The record itself as in, dare I say, paper, but the electronic record, I suppose not, technically.

**The Chair:** Thank you very much. Senators, that brings us to the end of this first panel. I'd like to thank our witnesses for their testimony today.

**Mme Pennisi :** Pourrais-je ajouter quelque chose?

**La sénatrice Greenwood :** Oui, s'il vous plaît.

**Mme Pennisi :** Je conviens que le patient doit détenir ses données. Je pense que le risque que nous courons parfois, dans la mise en œuvre de programmes comme ceux de la santé ou d'autres secteurs, est de faire abstraction des données de la clientèle au point où elles n'ont plus de lien avec la personne que nous traitons; ce n'est pas fait de manière intentionnelle, mais c'est ce qui finit par se produire dans le cadre de la pratique quotidienne de collecte et d'utilisation de l'information.

Je pense que nous devons revenir à la conception même des systèmes afin de nous assurer que la personne est au cœur de cette conception et que les questions que nous posons donnent lieu à un dossier que le patient peut utiliser de manières qu'il juge utiles pour son parcours.

**La sénatrice Greenwood :** Existe-t-il des concepts où la cogérance inclut l'individu, la personne? Il pourrait certainement y avoir des aspects liés aux dépositaires. Bon nombre de ces aspects sont très importants; ce sont des garde-fous. Mais pour ce qui est de l'idée de la cogérance, est-ce que quelqu'un l'a explorée ou y a réfléchi? Avez-vous des commentaires à faire à ce sujet?

**Me Hibbitt :** D'après ce que j'ai compris, le modèle de gérance reconnaît — conformément à l'arrêt *McInerney* de la Cour suprême — que ces informations appartiennent aux patients et que les gestionnaires en assurent la gestion. J'en ai déduit que ce principe était intégré au modèle de gérance. Même en avançant dans l'innovation, cette utilisation est dans l'intérêt public et des patients.

Cette notion de gérant — par opposition à celle de dépositaire, qui met l'accent sur une protection stricte des données et qui peut dissuader leur partage — peut favoriser des résultats plus positifs pour les soins de santé.

**La présidente :** Excellente question. Le dossier médical appartient-il au patient?

**Me Hibbitt :** Le patient a le droit d'accéder à son dossier médical.

**La présidente :** Il a le droit d'y accéder, mais le dossier lui appartient-il? Je connais la réponse; je voulais qu'elle soit consignée au compte rendu.

**Me Hibbitt :** Le dossier lui-même, si je puis dire, sur papier, mais le dossier électronique, je suppose que non, techniquement.

**La présidente :** Merci beaucoup. Chers sénateurs, chères sénatrices, c'est tout pour ce premier groupe de témoins. Je tiens à remercier nos témoins pour leur témoignage d'aujourd'hui.

Senators, this brings us to the next panel. Joining us today, we welcome, from the Women's Health Coalition of Canada, Danika Kelly, Vice-Chair, Canada West; from the Society of Rural Physicians of Canada, joining by video conference, Dr. Sarah Giles, President-elect; from the Black Physicians' Association of Ontario, joining by video conference, Dr. Joel Brown, Vice-President and family physician; and from the Canadian Association of Retired Persons, Anthony Quinn, President. Thank you all for joining us today.

For your opening statements, you will have five minutes each, followed by questions from committee members. I will ask you to try to stay within your five minutes, please. With so many witnesses, we need to be careful of time. Thank you very much. Ms. Kelly, the floor is yours.

**Danika Kelly, Vice-Chair, Canada West, Women's Health Coalition of Canada:** Thank you very much, Madam Chair, members of the committee and honourable senators. It's a pleasure to be here. Thank you for inviting me to speak on Bill S-5.

My name is Danika Kelly, as mentioned before, and I am the Vice-Chair, Canada West, for the Women's Health Coalition of Canada, or WHC. For the purposes of disclosure, I also sit as the Digital Health Chair for the Commonwealth Businesswomen's Network, and I also co-founded a small company called My Normative, which is focused on closing the sex and gender data gap. Those two positions are part of what informed my being here today.

The Women's Health Coalition of Canada broadly supports Bill S-5, and we believe that interoperability is an important tool for the advancement of women's health equity, including the work being done under Bill S-243, also referred to this committee.

I will highlight three priorities where Bill S-5 can make a measurable difference as it pertains to women's health, the first of which is interoperability as a mechanism for standardization. A national health mandate creates the conditions required to facilitate the standardization of health information and data and endpoints that are currently woefully missing in the women's health and female health space. Second, standardized data collection is essential to accurately capture sex- and gender-specific health information and close current evidence and care gaps in women's health.

Mesdames les sénatrices et messieurs les sénateurs, nous passons maintenant au prochain groupe de témoins. Nous accueillons aujourd'hui, de la Women's Health Coalition of Canada, Mme Danika Kelly, vice-présidente, Ouest canadien; de la Société de la médecine rurale du Canada, par vidéoconférence, la Dre Sarah Giles, présidente élue; de l'Association des médecins noirs de l'Ontario, par vidéoconférence, le Dr Joel Brown, vice-président et médecin de famille; et de l'Association canadienne des individus retraités, M. Anthony Quinn, président. Merci de vous joindre à nous aujourd'hui.

Pour vos déclarations liminaires, vous aurez cinq minutes chacun, après quoi les membres du comité vous poseront des questions. Je vous demanderais de bien vouloir vous en tenir à ces cinq minutes. Étant donné le nombre important de témoins, nous devons respecter les délais. Merci beaucoup. Madame Kelly, vous avez la parole.

**Danika Kelly, vice-présidente, Ouest canadien, Women's Health Coalition of Canada :** Merci beaucoup, madame la présidente, mesdames les sénatrices et messieurs les membres du comité, mesdames et messieurs les sénateurs. Je suis ravie d'être parmi vous. Je vous remercie de m'avoir invitée à parler du projet de loi S-5.

Je m'appelle Danika Kelly, comme cela a déjà été mentionné, et je suis vice-présidente, région de l'Ouest canadien, de la Women's Health Coalition of Canada, la WHC. À titre d'information, je suis également présidente, Santé numérique, du Commonwealth Businesswomen's Network, et j'ai cofondé une petite entreprise appelée My Normative, qui cherche à combler l'écart au chapitre des données sur le sexe et sur le genre. Ces deux fonctions expliquent en partie ma présence ici aujourd'hui.

La Women's Health Coalition of Canada soutient globalement le projet de loi S-5, et nous estimons que l'interopérabilité est un outil important pour faire progresser l'équité en matière de santé des femmes, y compris le travail réalisé dans le cadre du projet de loi S-243, également renvoyé au comité.

Je vais mettre en avant trois priorités pour lesquelles le projet de loi S-5 peut changer les choses en matière de santé des femmes. La première est l'interopérabilité en tant que mécanisme de normalisation. Un mandat national en matière de santé crée les conditions requises pour faciliter la normalisation des informations et des données de santé ainsi que des paramètres qui font cruellement défaut actuellement en matière de santé des personnes de sexe ou de genre féminin. Deuxièmement, la collecte de données normalisées est essentielle pour saisir avec précision les informations de santé spécifiques au sexe et au genre et combler les lacunes actuelles au chapitre des données probantes et des soins dans le domaine de la santé des femmes.

For priority number 2, standardization is a way to improve diagnosis and treatment in the women's health field and is important to the process of interoperability. Consistent, comparable data across systems improves clinical decision support and health monitoring capacity, and improves health research capacity and innovation as well. Better data and insight generation can shorten the long diagnostic delays that many women face — known in my field as the seven-year gap — and can facilitate the acceleration of appropriate interventions.

The third point to bring forward today by the Women's Health Coalition is that interoperability is a means to increasing agency and access. When systems speak the same language, patients, especially women and other underserved groups, can navigate care more effectively, efficiently and receive care tailored to their unique needs. Improved access and continuity of information help reduce inequities and support greater participation in work and community life.

The recommendations that the Women's Health Coalition of Canada would like to bring forward with Bill S-5 are to ensure the engagement of advocates and representatives from diverse and historically excluded populations in standard setting and policy implementation so that interoperability benefits everyone, not just the status quo. Prioritization of the inclusion of sex, gender and related socio-demographic variables in national data standards and requiring the alignment of endpoints relevant to women's health will be meaningful in unlocking the potential health impacts of interoperability. Last, we recommend building accountability and transparency into the implementation plans, including timelines, measurable outcomes and reporting on equity impacts.

In closing, the Women's Health Coalition of Canada supports the adoption of Bill S-5 as an important step toward better health outcomes for women. We urge the committee to ensure that implementation explicitly addresses sex, gender and equity considerations from the outset.

Thank you very much for your time.

**The Chair:** Thank you, Ms. Kelly. Dr. Giles, you have the floor.

**Dr. Sarah Giles, President-elect, Society of Rural Physicians of Canada:** Honourable senators, thank you for the invitation to appear today. My name is Dr. Sarah Giles, and I'm the incoming President of the Society of Rural Physicians of Canada, or SRPC. We represent 3,000 physicians and

En ce qui concerne la priorité numéro 2, la normalisation constitue un moyen d'améliorer le diagnostic et le traitement dans le domaine de la santé des femmes, et elle joue un rôle important dans le processus d'interopérabilité. Des données cohérentes et comparables d'un système à un autre renforcent l'aide à la décision clinique et les capacités de contrôle de la santé, tout en améliorant les capacités de recherche et d'innovation en santé. De meilleures données et de meilleures analyses peuvent réduire les longs retards de diagnostic que subissent de nombreuses femmes — ce que l'on appelle dans mon domaine « le délai de sept ans » — et faciliter des interventions rapides et appropriées.

Le troisième point soulevé aujourd'hui par la Women's Health Coalition est que l'interopérabilité est un moyen d'accroître l'autonomie et l'accès. Quand les systèmes parlent le même langage, les patients, en particulier les femmes et les autres groupes mal desservis, peuvent s'orienter plus efficacement dans le système de soins et bénéficier de soins adaptés à leurs besoins spécifiques. Un meilleur accès et la continuité de l'information contribuent à réduire les inégalités et favorisent une plus grande participation à la vie professionnelle et collective.

Les recommandations que la Women's Health Coalition of Canada souhaite formuler concernant le projet de loi S-5 visent à garantir la participation des défenseurs et des représentants de populations diverses et historiquement exclues à l'élaboration des normes et à la mise en œuvre des politiques, de façon que l'interopérabilité profite à tous, et non pas uniquement au statu quo. Il faut donner la priorité à l'inclusion du sexe, du genre et des variables sociodémographiques connexes dans les normes nationales en matière de données, et exiger l'harmonisation des paramètres pertinents pour la santé des femmes; cela sera important pour libérer le potentiel de l'interopérabilité en matière de santé. Enfin, nous recommandons d'intégrer la responsabilité et la transparence dans les plans de mise en œuvre, y compris en précisant les échéanciers, les résultats mesurables et les rapports sur les répercussions en matière d'équité.

En conclusion, la Women's Health Coalition of Canada soutient l'adoption du projet de loi S-5, qu'elle voit comme une étape importante vers de meilleurs résultats en santé pour les femmes. Nous exhortons le comité à veiller à ce que la mise en œuvre tienne explicitement compte, dès le départ, des considérations liées au sexe, au genre et à l'équité.

Merci beaucoup de votre attention.

**La présidente :** Merci, madame Kelly. Docteure Giles, vous avez la parole.

**Dre Sarah Giles, présidente élue, Société de la médecine rurale du Canada :** Mesdames les sénatrices et messieurs les sénateurs, je vous remercie de m'avoir invitée à comparaître aujourd'hui. Je m'appelle Sarah Giles, je suis médecin, et je suis la nouvelle présidente de la Société de la médecine rurale du

learners who provide care for the 20% of Canadians living in rural, remote and Indigenous communities.

I'm a rural generalist in Kenora. This means I'm the doctor who might round on in-patients in the morning, work in the clinic in the afternoon and be in the ER at night. My hospital provides critical medical care to a town of 15,000 people and to the members of 12 First Nations communities.

The lack of connected care isn't a minor inconvenience. It's a barrier to safe and effective patient care that we see every day. Across Canada, rural community clinics and hospital systems often don't communicate with one another, let alone with regional hospitals or tertiary care centres, which may be in the next province over. The system is effectively disconnected.

When I can't see a patient's medical history and information, my ability to provide critical care is impeded, and their life might be at risk while we wait for a fax — yes, a fax.

Consider a patient living in Wabaseemoong Independent Nations — that's one and a half hours north of Kenora — who arrives at the on-reserve nursing station with a medical emergency. Let's call her Audrey. Audrey's day-to-day care is provided by a network of non-integrated providers: federal nursing station staff in her community, three different local primary care agencies and specialists in the nearest tertiary care centre in Winnipeg, Manitoba. When Audrey arrives at my ER in Kenora, Ontario, I can't see the nursing notes from Wabaseemoong because their federally managed electronic chart doesn't communicate with the software at my hospital. I can't see the critical lab results because they are physically back in Wabaseemoong on thermal paper taped to paper charts because they cannot be uploaded into the provincial laboratory database. If there was a doctor in clinic that day — that's a big "if" — I can't see their notes because of a lack of local high-speed internet access in Wabaseemoong, and I can't see any specialist notes or images from Winnipeg because that data stays in Manitoba. Without all that critical information, I have to make the call on how to provide immediate life-saving care to Audrey.

Let's say her condition worsens as I wait for this fax to come in. I make the call. We're going to fly her to Thunder Bay, 550 kilometres away. In Thunder Bay, those doctors can see the tests I've ordered if I do a special manoeuvre with the computer, but again, they can't see anything that's been done in

Canada, la SMRC. Nous représentons 3 000 médecins et étudiants en médecine qui dispensent des soins à 20 % des Canadiens qui vivent dans des communautés rurales, éloignées et autochtones.

Je suis médecin généraliste en milieu rural à Kenora. Cela veut dire que je suis le médecin qui fait la tournée des patients hospitalisés le matin, travaille à la clinique l'après-midi et est aux urgences le soir. Mon hôpital fournit des soins médicaux essentiels à une ville de 15 000 habitants et aux membres de 12 communautés des Premières Nations.

L'absence de soins interconnectés n'est pas un simple inconvénient. C'est un obstacle à la prestation de soins sûrs et efficaces aux patients, auquel nous nous butons tous les jours. Partout au Canada, et souvent, les cliniques et les réseaux hospitaliers des communautés rurales ne communiquent pas les uns avec les autres, et encore moins avec les hôpitaux régionaux ou les centres de soins tertiaires, qui peuvent se trouver dans la province voisine. Le système est, en réalité, déconnecté.

Quand je ne peux pas consulter les antécédents médicaux et les informations d'un patient, ma capacité à lui fournir des soins vitaux est entravée, et sa vie peut être en danger pendant que nous attendons un fax — oui, un fax.

Prenons par exemple une patiente des Wabaseemoong Independent Nations — c'est à une heure et demie au nord de Kenora — qui se présente au centre de soins de la réserve en situation d'urgence médicale. Appelons-la Audrey. Les soins quotidiens d'Audrey sont assurés par un réseau de fournisseurs non intégrés; le personnel de l'infirmerie du gouvernement fédéral de sa communauté, trois organismes locaux de soins primaires et des spécialistes du centre de soins tertiaires le plus proche, celui de Winnipeg, au Manitoba. Quand Audrey arrive aux urgences de mon hôpital à Kenora, en Ontario, je ne peux pas consulter les notes de la réserve de Wabaseemoong, car le dossier électronique géré par le gouvernement fédéral n'est pas compatible avec le logiciel de mon hôpital. Je ne peux pas consulter les résultats de laboratoire, car ils se trouvent physiquement à Wabaseemoong, imprimés sur du papier thermosensible collé à des dossiers papier, puisqu'ils ne peuvent pas être téléchargés dans la base de données provinciale des laboratoires. S'il y avait un médecin à la clinique ce jour-là — et je dis bien si —, je ne peux pas consulter ses notes, faute d'accès local à Internet haute vitesse à Wabaseemoong, et je ne peux pas non plus consulter les notes ou les images des spécialistes de Winnipeg, car ces données restent au Manitoba. Sans toutes ces informations essentielles, je dois prendre une décision sur la façon de prodiguer des soins immédiats et vitaux à Audrey.

Imaginons que son état s'aggrave pendant que j'attends ce fax. Je prends une décision. Nous allons la transporter par avion à Thunder Bay, à 550 kilomètres de là. À Thunder Bay, les médecins pourront voir les examens que j'ai demandés si j'effectue une manipulation particulière sur l'ordinateur, mais là

Wabaseemoong or Manitoba, so investigations and consultations are repeated.

When Audrey is discharged, maybe she will be okay, or maybe her prescriptions and follow-ups will be missed because the systems don't talk to each other. In a month, Audrey might be back at the nursing station but in worse shape. That is because our systems can't communicate. The lives of people like Audrey are at risk every day.

Imagine, instead, if health care worked like banking. If Audrey had a card that allowed her electronic chart to be updated in real time anywhere in Canada and be visible to any authorized provider anywhere in the world. We have the technology to move money; now we need it to move medical data.

Rural physicians don't want just new software. We need an interoperable system that can quickly give us access to patients' correct medical histories, which eliminates expensive, time-consuming duplication of our work for things like consultations, tests and imaging and ensures patient follow-up.

Let me be clear: The federal government is the only entity with the power to fix this problem. This needs to be an evidence-based, coordinated and well-resourced effort across the country. The push for interoperability must be sustained and maintained, with improvements benchmarked against the level of patient information sharing now and progress assessed every two years thereafter.

It's also critical that the money for telecommunications infrastructure, like basic high-speed internet, be included. The lack of high-speed internet in the North threatens the fundamental goals and potential of this bill. Forty per cent of rural and remote communities lack access to high-speed internet, and the workaround in medicine is to use the fax machine. Yes, I'm back to talking about fax machines.

We can design the best programs and software in history, but they won't make a difference if rural and remote patients can't connect them to patients' data.

Senators, you have an opportunity to improve the health outcomes of rural patients and, to be blunt, save lives. We encourage you to pass Bill S-5 and ensure that the government builds an effective system that will ensure that a patient's medical history follows them wherever and whenever they seek care, and that high-speed internet access is also there. Without

encore, ils ne pourront pas voir ce qui a été fait à Wabaseemoong ou au Manitoba, si bien que les examens et les consultations seront refaits.

Quand Audrey sortira de l'hôpital, elle ira peut-être bien, ou peut-être que ses ordonnances ne suivront pas et qu'elle manquera ses rendez-vous de suivi parce que les systèmes ne communiquent pas entre eux. Dans un mois, Audrey pourrait se retrouver à nouveau à l'infirmierie, mais en plus mauvaise santé. C'est parce que nos systèmes ne peuvent pas communiquer. La vie de personnes comme Audrey est en danger chaque jour.

Imaginez plutôt que les soins de santé fonctionnent comme le secteur bancaire et qu'Audrey avait une carte permettant la mise à jour en temps réel de son dossier électronique partout au Canada et le rendant consultable par tout fournisseur autorisé partout dans le monde. Nous avons la technologie pour transférer de l'argent; nous en avons désormais besoin pour transférer des données médicales.

Les médecins en milieu rural ne veulent pas seulement un nouveau logiciel. Nous avons besoin d'un système interopérable qui nous donne rapidement accès aux antécédents médicaux exacts des patients; cela éliminerait la duplication coûteuse et chronophage de notre travail pour des choses comme les consultations, les examens et l'imagerie et garantirait le suivi des patients.

Soyons clairs : le gouvernement fédéral est la seule instance habilitée à résoudre ce problème. Il faut pour cela mener à l'échelle nationale une action coordonnée, fondée sur des données probantes et dotée de ressources suffisantes. Les efforts en faveur de l'interopérabilité doivent être poursuivis et maintenus, et il faut mesurer les améliorations par rapport au niveau actuel de partage des informations sur les patients, et évaluer les progrès tous les deux ans par la suite.

Il est également essentiel que des fonds destinés aux infrastructures de télécommunications, comme Internet haute vitesse de base, soient inclus. L'absence d'Internet haute vitesse dans le Nord menace les objectifs fondamentaux et le potentiel de ce projet de loi. Quarante pour cent des communautés rurales et isolées n'ont pas accès à Internet haute vitesse, et la solution pour contourner ce problème, en médecine, c'est le télécopieur. Oui, j'en reviens encore aux télécopieurs.

Nous pouvons concevoir les meilleurs programmes et logiciels de l'histoire, mais ils ne changeront rien si les patients des zones rurales et isolées ne peuvent pas accéder à leurs données.

Mesdames les sénatrices et messieurs les sénateurs, vous avez l'occasion d'améliorer les résultats en matière de santé des patients ruraux et, pour parler franchement, de sauver des vies. Nous vous encourageons à adopter le projet de loi S-5 et à veiller à ce que le gouvernement mette sur pied un système efficace qui garantira que les antécédents médicaux d'un patient le suivent

that integration, we are setting both physicians and patients up for failure.

Thank you.

**The Chair:** Thank you very much, Dr. Giles. Dr. Brown, you have five minutes.

**Dr. Joel Brown, Vice-President and Family Physician, Black Physicians' Association of Ontario:** Chair and honourable senators, thank you for the opportunity to speak with you today.

My name is Dr. Joel Brown. I'm a family physician, and I serve as Vice-President of the Black Physicians' Association of Ontario, or BPAO. We are a provincial organization with national reach. Our members are Black physicians and medical trainees committed to improving health outcomes, increasing representation in medicine and advancing health equity for Black communities across Canada. Although we are based in Ontario, our work speaks to a national reality. Ontario is home to just over half of Canada's Black population, at about 52%. That makes it a critical place to focus, but the issues we are addressing exist across this country.

At BPAO, we focus on three things: representation, advocacy and community engagement. We support Black students on the path to medicine. We push for change within health care systems. We work directly with communities to rebuild trust because trust shapes whether care is accessed early and whether plans are followed.

The disparities we are talking about are real: higher rates of chronic disease, barriers to access and experiences of bias within the system. These are not abstract problems; they show up in exam rooms, in delayed diagnoses and in poorer outcomes.

This committee's work on Bill S-5 matters because a more connected health care system can improve care across the country. Right now, the system is fragmented, as we have heard; information does not move the way it should; patients fall through the cracks. Connection needs equity safeguards to deliver benefits fairly. A faster, more connected system that ignores inequity will widen gaps.

There are a few things we need to get right.

The first is data. The bill talks about data sharing. Canada also needs race-based and disaggregated data to see where gaps exist and whether solutions are working. That work needs clear

partout et à tout moment quand il sollicite des soins, et qu'Internet haute vitesse soit également accessible. Sans cette intégration, nous condamnons à l'échec les médecins comme les patients.

Merci.

**La présidente :** Merci beaucoup, docteur Giles. Docteur Brown, vous avez cinq minutes.

**Dr Joel Brown, vice-président et médecin de famille, Association des médecins noirs de l'Ontario :** Madame la présidente et honorables sénateurs et sénatrices, je vous remercie de me donner l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui.

Je suis le Dr Joel Brown. Je suis médecin de famille et vice-président de l'Association des médecins noirs de l'Ontario. Nous sommes une organisation provinciale dont la portée est nationale. Nos membres sont des médecins et des étudiants en médecine noirs qui s'engagent à améliorer les résultats en santé, à accroître la représentation dans le milieu médical et à promouvoir l'équité en santé pour les communautés noires de tout le Canada. Même si nous sommes basés en Ontario, notre travail reflète une réalité nationale. Un peu plus de la moitié, soit environ 52 %, de la population noire du Canada vit en Ontario. Cela en fait le lieu prioritaire sur lequel nous concentrer, mais les problèmes que nous abordons existent partout au pays.

À l'Association des médecins noirs de l'Ontario, nous nous concentrons sur trois axes : la représentation, la défense des droits et l'engagement communautaire. Nous soutenons les étudiants noirs dans leur parcours en médecine. Nous militons pour le changement au sein des systèmes de santé. Nous travaillons directement avec les communautés pour rétablir la confiance, car c'est la confiance qui détermine si les soins sont sollicités à temps et si les plans de traitement sont suivis.

Les disparités dont nous parlons sont bien réelles : taux plus élevés de maladies chroniques, obstacles à l'accès aux soins et expériences de préjugés dans le système. Ce ne sont pas des problèmes abstraits; ils se manifestent dans les salles d'examen, par des diagnostics tardifs et par des résultats moins bons.

Le travail du comité sur le projet de loi S-5 est important parce qu'un système de santé mieux connecté améliorerait les soins partout au pays. À l'heure actuelle, le système est fragmenté, comme nous l'avons entendu dire; l'information ne circule pas comme elle le devrait; des patients sont oubliés. La connexion suppose la protection de l'équité pour que les bénéficiaires soient équitables. Un système plus rapide et mieux connecté qui ne tient pas compte des iniquités ne fera que creuser l'écart.

Nous devons faire certaines choses correctement.

Tout d'abord, parlons des données. Le projet de loi concerne le partage de données. Le Canada a aussi besoin de données fondées sur la race et de données désagrégées pour cerner les

governance and community involvement so it strengthens trust rather than undermine it.

The second is accountability. Many of the details will come through regulation. Equity must be explicitly embedded in those regulations from the beginning, with Black-led organizations meaningfully involved in shaping them.

The third is technology. Digital systems shape care. Without intentional design and oversight, they can reproduce the same inequities we are trying to address.

Consistency is fourth. A national framework must lead to consistent outcomes. Equity cannot depend on where someone lives.

The final element is investment. Technology needs investment in community-based care and trusted organizations to close health gaps.

Let me be clear about what we are asking: We are asking that this work include a clear commitment to race-based and disaggregated data collection, with appropriate safeguards. We are asking for formal mechanisms that ensure Black-led and equity-focused organizations are part of the regulatory and implementation process. We are also asking for dedicated, sustained funding to support equitable implementation across provinces and communities.

Those are practical steps, which are achievable, and they will determine whether this bill delivers on its promise.

Honourable senators, this is a moment of opportunity. We can build a system that is more connected. We can also build one that is more connected and more just for the most vulnerable in our communities. The difference will come down to the decisions made in rooms like this. If this system does not work well for those most impacted, then it does not work as well as we say it does. So let us get this right the first time.

Thank you. I look forward to your questions.

**The Chair:** Thank you, Dr. Brown. Mr. Quinn, the floor is yours.

**Anthony Quinn, President, Canadian Association of Retired Persons:** Chair and honourable senators, thank you for the opportunity to appear before you today on behalf

lacunes et savoir si les solutions fonctionnent. Ce travail exige une gouvernance claire et doit mobiliser la collectivité si l'on veut augmenter la confiance plutôt que de la miner.

Ensuite, parlons de la question de reddition de comptes. Les détails seront surtout précisés dans la réglementation. L'équité doit être explicitement incluse dans la réglementation, dès le départ, et des organismes dirigés par des Noirs doivent participer de façon importante à sa conception.

Parlons maintenant de la technologie. Les systèmes numériques orientent les soins. En l'absence d'une conception et d'une supervision intentionnelles, ces systèmes peuvent reproduire les iniquités que nous tentons justement de régler.

Enfin, parlons d'uniformité. Un cadre national doit apporter des résultats uniformes. L'équité ne peut pas dépendre de l'endroit où les gens vivent.

Le dernier élément, c'est l'investissement. La technologie a besoin d'investissements dans des soins axés sur la collectivité et dans des organismes de confiance pour combler les lacunes en santé.

Laissez-moi vous expliquer clairement ce que nous demandons: nous demandons de recueillir pendant ce travail des données fondées sur la race et des données désagrégées, moyennant les bonnes mesures de sécurité. Nous demandons des mécanismes officiels pour faire en sorte que les organismes dirigés par des Noirs et axés sur l'équité participent à l'élaboration de la réglementation et à sa mise en œuvre. Nous demandons aussi un financement continu, consacré au soutien d'une mise en œuvre équitable dans toutes les provinces et toutes les collectivités.

Ce sont des étapes concrètes et réalisables, qui détermineront si ce projet de loi respecte sa promesse.

Honorables sénateurs et sénatrices, c'est le moment d'agir. Nous pouvons construire un système mieux connecté. Nous pouvons aussi en construire un qui sera mieux connecté et plus équitable pour les personnes les plus vulnérables de nos collectivités. Ce sont les décisions prises dans des endroits comme celui-ci qui feront la différence. Si ce système ne fonctionne pas bien pour les gens les plus touchés, il ne fonctionne pas aussi bien que l'on croit. Faisons les choses comme il faut dès le départ.

Merci. J'ai hâte de répondre à vos questions.

**La présidente :** Merci, docteur Brown. Monsieur Quinn, vous avez la parole.

**Anthony Quinn, président, Association canadienne des individus retraités :** Madame la présidente, honorables sénateurs et sénatrices, merci de m'avoir donné l'occasion de

of over 250,000 members of the Canadian Association of Retired Persons, or CARP.

CARP is a national not-for-profit, non-partisan membership association, representing primarily Canadian seniors and their interests. I am honoured to serve as the president.

For many years, CARP members have raised concerns about access to their own medical records. This issue did not begin with digital systems; it goes back decades, to paper files that did not follow patients when they changed physicians or moved between communities. Information was lost, delayed, sometimes withheld or unavailable when it was needed most.

Today, that problem has evolved, but it has not been solved.

As a caregiver to my own aging parents living in urban Ontario, I have a number of health record apps on my phone and computer serving them. There is MyCareCompass from LifeLabs, MyChart from Trillium Health Partners, PocketHealth for Halton Healthcare imaging and another MyChart instance for the Halton hospital. Each one has a clear, descriptive name. Each one holds useful information to both the patient and health care professionals. None of them are connected.

If I want a complete picture, I have to move between systems, piece information together and fill in the gaps myself. None of our family doctors offer patient access to their health records at this time.

That is the current state of the system for seniors and caregivers in Canada. This is not a task that should be put on the backs of Canadian patients, particularly older Canadians, especially when they are dealing with health issues. Right now, the system expects patients to act as their own care coordinators and record-keepers. That is not a reasonable expectation.

At the same time, in the absence of that information, they may be subjected to repeated tests and trying to recount their own medical histories, often with omissions and errors, which is not the best practice for the patient or our system.

There is broad agreement on the objective of this legislation. Patients are not asking for more fragmentation. Clinicians are not

comparaître devant vous aujourd'hui au nom de l'Association canadienne des individus retraités, qui compte plus de 250 000 membres.

L'Association canadienne des individus retraités est une association non partisane à but non lucratif qui représente principalement des Canadiens âgés et qui défend leurs intérêts. J'ai le privilège d'en être le président.

Depuis de nombreuses années, les membres de l'ACIR manifestent de l'inquiétude quant à l'accès à leurs dossiers médicaux personnels. Ce problème n'a pas commencé avec les systèmes numériques; il remonte à des dizaines d'années, aux dossiers papier qui ne suivaient pas les patients quand ils changeaient de médecin ou déménageaient. De l'information était perdue, retardée, parfois retenue ou inaccessible quand le patient en avait le plus besoin.

Aujourd'hui, ce problème a changé, mais il n'a toujours pas été réglé.

Je prends soin moi-même de mes parents vieillissants, qui vivent dans une région urbaine de l'Ontario. J'ai, sur mon téléphone et mon ordinateur, plusieurs applications pour accéder à leurs dossiers de santé. Il y a MyCareCompass de LifeLabs, MyChart de Trillium Health Partners, PocketHealth de Halton Healthcare pour les dossiers d'imagerie et MyChart pour l'Hôpital Halton. Chaque application a un nom bien descriptif. Chaque application donne accès à de l'information importante tant pour le patient que pour les professionnels de la santé. Aucune n'est connectée.

Si je veux une vue d'ensemble, je dois me déplacer d'un système à l'autre, rassembler l'information et combler moi-même les lacunes. Présentement, aucun médecin de famille ne permet à ses patients d'accéder à leurs dossiers médicaux.

C'est l'état actuel du système pour les personnes âgées et les personnes qui en prennent soin au Canada. Ce n'est pas une tâche qui devrait revenir aux patients canadiens, surtout les Canadiens plus âgés, et encore moins quand ils ont des problèmes de santé. Actuellement, le système s'attend à ce que les patients coordonnent eux-mêmes leurs soins et tiennent eux-mêmes leurs dossiers à jour. Ce n'est pas une attente raisonnable.

Parallèlement, s'ils n'ont pas accès à cette information, ils devront peut-être passer les mêmes tests deux fois et expliquer leurs propres antécédents médicaux, et ils pourraient oublier des informations ou faire des erreurs. Ce n'est pas la meilleure façon de procéder pour le patient ou pour notre système.

La plupart des gens s'entendent sur l'objectif de ce projet de loi. Les patients ne veulent pas que les choses soient fragmentées

asking for disconnected systems. A more connected system serves everyone, and CARP supports that objective.

But improving the flow of health information will not resolve the most visible pressures in the system. It will not address physician shortages, reduce emergency room overcrowding or correct the systemic lack of preparation for an aging population. Those challenges require separate and sustained policy action.

Bill S-5 should be understood in that context. It is not a solution to the system's capacity challenges, but it is a great step towards a system that functions more effectively. The federal government is taking its rightful role in what is often considered a provincial matter. Canadians are not tied to one province and neither should our health records be.

At the same time, experience tells us to proceed with discipline. Canada has invested heavily in digital health over the years. In too many cases, these investments have not produced clear improvements for patients, and taxpayers have seen little or no return on their substantial investments.

Systems have been built, but fragmentation remains. That history does not argue against interoperability. It argues for accountability. This legislation should be accompanied by clear expectations, measurable outcomes, transparent reporting and accountability if results fall short. Without these elements, there is a risk that investment will outpace improvement.

CARP would like to highlight four areas where the Senate can strengthen this bill.

First, patient access must be real. Older Canadians need clear, usable access to their own health information. If patients cannot easily access and understand their records, the objective has not been met.

Second, data blocking must be addressed with enforcement. Systems that restrict access or limit sharing undermine the purpose of this legislation. Compliance must be monitored, and there must be consequences where standards are not met.

Third, privacy protections must be strong and credible. Health information is deeply personal. Trust will determine whether Canadians accept greater data sharing.

davantage. Les professionnels de la santé ne demandent pas des systèmes distincts. Un système mieux connecté aide tout le monde, et l'ACIR soutient cet objectif.

Mais le simple fait d'améliorer la circulation de l'information sur la santé ne réglera pas les problèmes invisibles qui pèsent sur le système. Il ne réglera pas la pénurie de médecins et ne réduira pas l'engorgement des urgences et n'offre aucune solution au problème systémique du manque de préparation à la prise en charge d'une population vieillissante. Ces enjeux nécessitent des actions politiques distinctes et continues.

Le projet de loi S-5 devrait être compris dans ce contexte. Ce n'est pas une solution qui réglera les enjeux de capacité du système, mais c'est un grand pas dans la bonne direction, vers un système plus efficace. Le gouvernement fédéral joue bien le rôle qu'il doit jouer dans un dossier qui est souvent vu comme relevant des provinces. Les Canadiens ne sont pas liés à une seule province, et les dossiers médicaux ne devraient pas l'être non plus.

Parallèlement, notre expérience nous dit qu'il faut agir avec discipline. Le Canada a beaucoup investi dans la santé numérique au fil des ans. Trop souvent, ces investissements n'ont rien amélioré dans les faits pour les patients, et les contribuables n'ont pour ainsi dire jamais profité de leurs investissements importants.

On a construit des systèmes, mais ils sont toujours fragmentés. Cette histoire ne milite pas contre l'interopérabilité. Elle milite plutôt pour la reddition de comptes. Ce projet de loi devrait inclure des attentes claires, des résultats mesurables, des rapports et une reddition de comptes transparents si les résultats ne sont pas au rendez-vous. Sans ces éléments, les investissements risquent d'être plus importants que l'amélioration.

L'ACIR aimerait mettre l'accent sur quatre points que le Sénat pourrait améliorer dans ce projet de loi.

Premièrement, il faudrait vraiment donner accès aux patients. Les Canadiens âgés doivent pouvoir accéder facilement à leurs propres informations sur leur santé. Si les patients ne peuvent pas y accéder facilement et les comprendre, l'objectif n'a pas été atteint.

Deuxièmement, il faut régler le problème du blocage des données en appliquant la loi. Les systèmes qui limitent l'accès aux données ou leur partage nuisent à l'objectif du projet de loi. Il faut s'assurer que tout le monde respecte les normes, et il faut qu'il y ait des conséquences si ce n'est pas le cas.

Troisièmement, il faut bien protéger les renseignements personnels, et cette protection doit être crédible. L'information sur la santé est de l'information très intime. La confiance des Canadiens est essentielle pour qu'ils acceptent de partager davantage de données.

Fourth, if a system is truly unified and transportable, it must remain accessible without cost as part of the promise of Canada's universal health care system.

There is also the growing discussion about the use of health data for research and artificial intelligence. CARP supports responsible innovation. The potential is significant, but the use of personal health data must be governed with care. Consent must be meaningful. Use must be transparent. Oversight must be independent. Without those conditions, public confidence will erode.

This legislation moves us in the right direction. It addresses a problem that our members experience every day.

One caveat I want to add after listening to the presentations and questions raised in the first session of this committee is that if we put too much demand on the innovators who could provide the kind of system we're all looking for, they could walk away, leaving us in the same or worse situation than we find ourselves in now.

Thank you, and I look forward to your questions.

**The Chair:** Thank you, Mr. Quinn. We will now proceed to questions from committee members. For this panel, senators will have four minutes for your question, and that includes the answer. Please indicate if your question is directed to a particular witness or witnesses.

**Senator Burey:** Thank you to all our witnesses. The testimony has been compelling.

Now, we have heard from the other witnesses as well about the promise of interoperability and some of the concerns regarding guardrails. I'm just going to cut to the important thing, since we know there is a big benefit.

What are your big concerns about this legislation? And do you have any specific amendments that you would like to have us put into this bill that could improve it? We could have a round table. I will start with Dr. Giles.

**Dr. Giles:** Thank you. We don't have any specific recommendations for changes. My one concern is that rural and remote Canada gets left behind by a lack of infrastructure. Thank you.

**Dr. Brown:** In practice, the notion of interoperability can sound and feel very abstract, and it's just to ensure that its scope, whether in primary care or hospitals or specialists or home

Quatrièmement, si un système est vraiment unifié et transportable, il doit demeurer accessible gratuitement pour respecter la promesse d'avoir un système de santé universel au Canada.

On discute aussi de plus en plus de l'utilisation des données de santé dans les domaines de la recherche et de l'intelligence artificielle. L'Association canadienne des individus retraités est en faveur de l'innovation responsable. Il y a beaucoup de potentiel, mais l'utilisation des données personnelles sur la santé doit être gérée avec prudence. Le consentement doit être réel. L'utilisation doit être transparente. La surveillance doit être indépendante. Si ces conditions ne sont pas réunies, on perd la confiance du public.

Ce projet de loi nous fait faire un pas dans la bonne direction. Il traite un problème auquel nos membres font face quotidiennement.

J'aimerais faire une mise en garde, après avoir écouté les exposés et les questions soulevées par le Comité durant la première séance. Si on en demande trop aux innovateurs qui pourraient offrir le genre de système que nous recherchons tous, ils pourraient nous laisser tomber, et on se retrouverait peut-être dans une situation pire que celle dans laquelle nous sommes actuellement.

Merci; j'ai hâte de répondre à vos questions.

**La présidente :** Merci, monsieur Quinn. Nous allons maintenant passer aux questions des membres du Comité. Pour ce groupe de témoins, les sénateurs et sénatrices auront quatre minutes pour poser leurs questions et obtenir les réponses. Veuillez le dire, si votre question s'adresse à un témoin en particulier.

**La sénatrice Burey :** Merci à tous nos témoins. Les témoignages ont été convaincants.

D'autres témoins nous ont aussi parlé de la promesse de l'interopérabilité et ils nous ont fait part de préoccupations concernant les garde-fous. Je vais tout de suite passer à ce qui est important, puisque nous savons que les bénéfices sont immenses.

Quelles sont vos préoccupations les plus importantes concernant ce projet de loi? Aimerez-vous que l'on y apporte des amendements précis pour l'améliorer? Nous pourrions tenir une table ronde. Je vais commencer par la Dre Giles.

**Dre Giles :** Merci. Nous n'avons aucun amendement précis à proposer. La seule chose qui m'inquiète, c'est que le manque d'infrastructure nuise aux régions rurales et éloignées du Canada. Merci.

**Dr Brown :** En pratique, la notion d'interopérabilité peut sembler très abstraite, et nous voulons seulement nous assurer que sa portée, qu'il s'agisse de soins primaires, d'hôpitaux,

care — that we certainly see an interoperability that works in practice.

Also, going to the equity-relevant aspect, we need to be able to ensure that however we approach this, we're able to see the high-quality race-based data and disaggregated data collection is used with clear governance and transparency so any gaps can be identified and progress is measured appropriately.

**Senator Burey:** Mr. Quinn, can you elaborate? You had some recommendations.

**Mr. Quinn:** Sure. When it comes to the specifics, I think the previous committee presenter Tory Hibbitt had many important legal aspects to share. But from the patient's point of view, I think the four points we made included access.

So whatever comes of this legislation, we have to ensure that the final product is something that is really accessible to older Canadians and that technology is not outpacing their ability to take advantage of those records.

Data blocking has to be addressed with enforcement, and we'd like to see strong regulations in there so that the data is clearly and freely shared, as well as privacy protections, again, ensuring that privacy is strong and credible. That will ensure trust amongst users.

**Senator Burey:** Thank you.

**Ms. Kelly:** Similar to my co-witnesses, we don't have any specific recommendations as to amendments to the bill as it stands today. Our particular interest would be on the regulatory and legal side after the fact, as well as potentially the integration of the standards association so that we can ensure that equity opportunities are addressed in the unification of standards that will be used to inform the capacity and process of interoperability.

**Senator Hay:** Thank you all for the work you're doing and for being here today to help us work this through.

I have two very different questions, so if I have time for the second one, great.

First, I'm still hooked in my mind on the health record. Let's say it's my health record. What if I don't want my full medical health record shared? For example, what if, in my medical history, I had an abortion that I didn't want to share across multiple services? Or I was now in a hospital or an environment that still remains faith-based, like St. Mike's or St. Joe's or something like that? How would I be able to control that?

de spécialistes ou de soins à domicile, que l'interopérabilité fonctionne réellement, dans les faits.

Aussi, nous devons nous assurer que, peu importe la façon dont nous abordons la question de l'équité, nous recueillons des données sur la race et des données désagrégées de qualité, qui seront utilisées en fonction d'une gouvernance claire et de façon transparente afin de pouvoir cerner toutes les lacunes et mesurer les progrès convenablement.

**La sénatrice Burey :** Monsieur Quinn, pouvez-vous nous en dire plus? Vous aviez des recommandations.

**M. Quinn :** Bien sûr. Si on entre plus dans les détails, je pense que Me Tory Hibbitt, qui a été invitée à comparaître à la dernière séance du comité, a fait part de nombreux points importants sur le plan juridique. Mais, dans l'optique du patient, je pense que les quatre points que nous avons soulignés comprenaient l'accès.

Donc, peu importe ce qui adviendra de ce projet de loi, nous devons nous assurer que les Canadiens âgés ont réellement accès au produit final et que la technologie ne dépasse pas leur capacité de tirer profit de ces dossiers.

Le blocage des données doit être réglé par l'application de la loi, et nous aimerions une réglementation robuste à cet égard pour que les données puissent être partagées clairement et librement, et nous aimerions aussi des mesures de protection des renseignements personnels pour garantir, encore une fois, que la vie privée est bel et bien respectée, et ce, de façon crédible. Cela favorisera la confiance des utilisateurs.

**La sénatrice Burey :** Merci.

**Mme Kelly :** Comme les autres témoins, nous n'avons pas de recommandations précises à présenter pour amender le projet de loi tel qu'il est aujourd'hui. Nous nous intéressons davantage aux aspects réglementaires et juridiques, après coup, ainsi qu'à l'ajout possible des normes de l'association afin que les possibilités d'équité soient prises en compte dans l'unification des normes qui orienteront la capacité et le processus d'interopérabilité.

**La sénatrice Hay :** Merci de tout le travail que vous faites et merci d'être ici aujourd'hui pour nous aider dans notre étude.

J'ai deux questions très différentes, donc, si j'ai le temps de poser ma deuxième question, tant mieux.

Premièrement, je pense encore au dossier de santé. Disons que c'est mon dossier de santé. Qu'advient-il si je ne veux pas partager tout mon dossier médical? Par exemple, pensons à mes antécédents médicaux, disons que j'ai subi un avortement et que je ne veux pas communiquer cette information à plusieurs services. Ou que je me retrouvais dans un hôpital ou un environnement toujours fondé sur la foi, comme St. Mike ou

Thinking about what Dr. Giles said about the fact that we need the medical records to move, something like that, how do we do it based on what a patient might want, potentially a vulnerable woman or equity-based environment?

**Ms. Kelly:** You're looking at me, so I'm assuming I have a role to play here.

I was warned not to bring up some of what I'm going to say, but I think it's meaningful. There is a difference between portability and transposability. Does anyone in this room play an instrument? Because we're going to get really nerdy for a second. No? I'll give you the best example I can.

If you were to give a flute player a score or a musical piece that was meant for someone who plays the trombone, it would sound terrible. You can't just take one set of data, items or definitions and place them in another environment. You must transpose them. You must change them and adapt them for a suitable environment so the people who receive those notes can use them appropriately.

I think within this work there is a level of transposability that has not been addressed that will be really important to acknowledging the rights of women, in particular, and protecting minorities and more vulnerable populations.

**Senator Hay:** And to the question of what if I only wanted part of my medical record shared? I think anyone could answer that. Will the patient be able to decide what gets shared and what moves with their record?

**Dr. Giles:** Right now, there is the ability within a given EMR to lock specific documents, and it can be locked by providers or it can be locked by patients.

If we go back to the world of banking, let's say I deal with two different banks and I'm trying to get a mortgage out of one, and they want data from the second bank. They have to get my okay before certain things are shared. You don't get access carte blanche. I think, in an ideal world, there would be an element of patient control, which I understand could be hard for people who aren't particularly savvy with documents, but I think we have an element of what you're suggesting that already exists within electronic medical records.

**Senator Hay:** I think I'm going to go down a rabbit hole that we don't need to.

St. Joe, ou un endroit du genre. Comment pourrais-je contrôler cela?

Pensez à ce qu'a dit la Dre Giles quant au fait que les dossiers médicaux doivent pouvoir être déplacés, ou quelque chose du genre, comment pouvons-nous le faire en fonction de ce que veut le patient, qui peut être une femme vulnérable, ou en fonction d'un environnement fondé sur l'équité?

**Mme Kelly :** Vous me regardez, donc je présume que je dois intervenir.

On m'a demandé de ne pas dire ce que je vais dire, mais je pense que c'est important. Il y a une différence entre transférable et transposable. Y a-t-il des musiciens dans la salle? Parce que ce qui va suivre va être assez technique. Non? Je vais vous donner le meilleur exemple possible.

Si vous donniez à un flûtiste une partition ou un morceau de musique composé pour le trombone, le résultat serait épouvantable. Vous ne pouvez pas prendre un ensemble de données, d'articles ou de définitions et les mettre dans un autre environnement. Vous devez les transposer. Vous devez les modifier et les adapter pour qu'ils conviennent à l'environnement, afin que les personnes qui reçoivent ces notes puissent les utiliser correctement.

Je crois que ce travail nécessite un degré de transposabilité dont on n'a pas discuté; cela sera extrêmement important pour reconnaître les droits des femmes, en particulier, et protéger les minorités et les populations plus vulnérables.

**La sénatrice Hay :** Et si je ne souhaitais partager qu'une partie de mon dossier médical? Je crois que vous pouvez tous répondre à cette question. Le patient aura-t-il son mot à dire sur les informations communiquées et sur celles qui seront intégrées à son dossier?

**Dre Giles :** Présentement, il est possible de verrouiller certains documents dans un DME donné, et cela peut être fait par les fournisseurs et par les patients.

Revenons à l'exemple de la banque. Disons que je fais affaire avec deux banques différentes et que j'ai demandé une hypothèque à l'une d'elles et que celle-ci demande des données à l'autre. La banque a besoin de mon accord avant de partager certaines données. Elle n'a pas accès à tout. Je crois que, dans un monde idéal, le patient devrait avoir un certain contrôle, mais je comprends que cela pourrait être difficile pour les personnes qui ne sont pas particulièrement à l'aise avec les documents; toutefois, je crois que certaines de vos suggestions existent déjà dans les DME.

**La sénatrice Hay :** Je pense que je m'aventure inutilement dans un trou de lapin.

**Senator McPhedran:** As we're having this discussion, it's triggering the lawyer in me. I'm thinking what if I were to decide to withhold information that was desperately needed for my health in another situation in the future. It's really inviting a kind of Russian roulette with one's health. And what kind of waiver would a medical facility, a health facility, a health professional require of me so my decision to withhold health information remained my liability?

I'm raising it because I can see all kinds of ways this notion, which I think is a very legitimate notion of ownership over crucial information about oneself, is not as straightforward as it seems.

I had a specific question for Dr. Brown, but I invite anyone else to answer after he does, and that is this: Do you think in this bill we should allow for the collection of race-based data?

**Dr. Brown:** I think it would be helpful if, for instance — what we don't measure we're not able to understand the impact of. Perhaps, within the bill, if there was something instructive to capture that data to understand, we could get a much better understanding about the impact of some of these inequities, especially as they affect the most vulnerable of our population.

I recognize there could be some concerns with that. For instance, patients should be given the opportunity to opt out. In many ways that already exists. If someone doesn't want to share racialized information about their background, they should have the right to withhold that information too. But again, if someone does opt in, then perhaps it contributes to giving us this broader view of what is really happening, what trends we can identify to help address and close some of these gaps.

**Senator McPhedran:** Dr. Brown, if I could expand that question a little bit to the time available, any responses from panellists on the whole idea of disaggregated data as part of this process?

Did I just steal your question, Senator Greenwood? I saw this look on your face.

Disaggregated data — does anyone want to comment on that in the context of the legislation we're addressing here?

**Ms. Kelly:** I'm happy to comment in that I don't know that it's something that necessarily needs to be spelled out within the bill itself, but it certainly needs to be addressed in regulatory and standards processes as an outcome of this work.

In particular, we know the disaggregation of data allows for insights to be generated that we need to be able to, at a systems level, more effectively serve traditionally under-represented or marginalized populations within a health care context. As it

**La sénatrice McPhedran :** Cette discussion réveille l'avocate en moi. Et si je décidais de ne pas communiquer des informations absolument indispensables à ma santé dans une situation future? On joue à la roulette russe avec sa santé. Et quel type de renonciation va demander une installation clinique, un établissement de santé ou un professionnel de santé pour que les conséquences de ma décision de ne pas communiquer certaines informations sur ma santé restent ma responsabilité?

J'en parle parce que je vois que cette notion, qui à mon avis est une notion très légitime sur la propriété des informations essentielles sur nous-mêmes, n'est pas aussi simple qu'elle le paraît à première vue.

J'avais une question précise pour le Dr Brown, mais j'invite tous les témoins à y répondre après lui. La voici : croyez-vous que le projet de loi devrait permettre la collecte de données sur la race?

**Dr Brown :** Je crois que cela pourrait être utile si, par exemple... Nous ne pouvons pas comprendre l'incidence de ce que nous ne mesurons pas. Si, grâce à ce projet de loi, nous pouvions tirer des renseignements de ces données, nous pourrions mieux cerner l'incidence de certaines de ces inégalités, surtout celles qui touchent les segments les plus vulnérables de notre population.

Je reconnais que cela peut soulever des préoccupations. Par exemple, les patients devraient avoir un droit de refus. À bien des égards, cela existe déjà. Si une personne ne veut pas communiquer des informations à caractère racial concernant ses antécédents, elle devrait en avoir le droit. Mais, encore une fois, si quelqu'un donne son accord, cela pourrait nous aider à avoir une vue d'ensemble de la situation et à cerner les tendances pour combler certaines de ces lacunes.

**La sénatrice McPhedran :** Docteur Brown, si vous me permettez d'approfondir quelque peu la question puisqu'il nous reste du temps, les autres témoins ont-ils quelque chose à dire sur les données désagrégées dans le cadre de ce processus?

Sénatrice Greenwood, est-ce que je viens de voler votre question? Je vous ai vu réagir.

Les données désagrégées... Est-ce que quelqu'un souhaite faire un commentaire à ce sujet dans le contexte du projet de loi dont nous discutons?

**Mme Kelly :** Je vais intervenir. Je ne crois pas nécessaire de préciser cela dans le projet de loi lui-même, mais il faut qu'il en soit question dans les processus de réglementation et de normalisation qui découleront de ces travaux.

En particulier, nous savons que la désagrégation des données permet d'en tirer les renseignements dont nous avons besoin, au niveau systémique, pour servir plus efficacement les populations historiquement sous-représentées et marginalisées

pertains to sex and gender, the ability to disaggregate that allows us to understand when there are differences occurring within a population that can be addressed if we understand some of those pieces.

What may be important is that they are still, if seen in aggregate at a scale that is de-identifiable — so just because something would be disaggregated doesn't mean there's an intent to de-identify, and that would be something really meaningful from a standards perspective on how that data gets shown.

**Senator McPhedran:** Does anyone else want to answer?

**The Chair:** With four seconds, I'm afraid not.

**Senator Senior:** Thank you to our witnesses. I too find your testimonies quite compelling.

I'm thinking back to a long time ago when I was changing doctors because the one I had was not serving me well. And I wanted my file — my file was as thick as anything because I had been seeing him since I was a child — and he wanted \$5 per page. So I left my file and went to a new doctor without that record. To this day, I don't know what happened to my file.

So that system that we had clearly needed to be addressed in a number of ways. One would be that it should be my file. I should be able to take my file. But the other part of it is, as Senator Hay asked, what are the implications of my care as a result of not having that information? And what if I don't want my information shared in this new digital world?

I understand not wanting to put amendments forth because it may delay the bill; I get that. We've had lots of practice around here with that. But I'm concerned around what that means in a new world. I'm a former chair of a hospital board for women, so Epic and other things are issues we dealt with, but I'm concerned about that. I'm concerned about what happens.

I'm concerned about what if some institutions decide disaggregated data is not what they want to do and, therefore, don't do it and opt out of it. Because it's important for the health, particularly, of Indigenous, Black, racialized and women's groups.

I wonder if any of you could comment on any of what I've just said.

dans un contexte de soins de santé. En ce qui concerne le sexe et le genre, la désagrégation de ces données nous permet de comprendre les différences au sein d'une population dont nous pourrions tenir compte si nous comprenons certains de ces aspects.

Ce qui pourrait être important, c'est que ces données, si elles sont ventilées au point que l'identification est impossible... Ce n'est pas parce que les données sont ventilées qu'il y a nécessairement une intention de les rendre anonymes, et ce serait vraiment important du point de vue des normes et de la manière dont ces données sont présentées.

**La sénatrice McPhedran :** Quelqu'un d'autre veut répondre?

**La présidente :** Je ne crois pas que cela soit possible; il reste quatre secondes.

**La sénatrice Senior :** Merci à nos témoins. Moi aussi, j'ai trouvé vos témoignages très convaincants.

Je repense à il y a longtemps, quand j'ai changé de médecin parce qu'il me décevait. Je voulais mon dossier — mon dossier était très volumineux, parce que je consultais ce médecin depuis mon enfance —, et il me demandait 5 \$ la page. Donc j'ai laissé mon dossier et je suis allée consulter un nouveau médecin sans l'avoir en main. Encore aujourd'hui, je ne sais pas ce qui est arrivé à mon dossier.

Donc, notre système devait clairement être revu, à plusieurs égards. Par exemple, je devrais être propriétaire de mon dossier. Je devrais pouvoir prendre mon dossier. Mais il y a aussi la question de savoir, comme l'a demandé la sénatrice Hay, quelles seront les conséquences sur mes soins si je ne dispose pas de ces informations? Et qu'arrivera-t-il si je ne veux pas communiquer mes informations dans ce nouveau monde numérique?

Je comprends que l'on ne veuille pas proposer des amendements, car cela pourrait retarder l'adoption du projet de loi; je le comprends. C'est quelque chose dont nous avons l'habitude, ici. Mais je m'interroge sur ce que cela signifiera dans un monde nouveau. J'ai été présidente du conseil d'administration d'un hôpital pour femmes, et nous avons traité des questions liées à Epic et à d'autres choses, mais cela me préoccupe. Je m'inquiète de ce qui peut se produire.

Et si certains établissements décidaient de ne pas ventiler les données? Ils ne le font pas et se retirent. Parce que cela est important pour la santé, en particulier, des Autochtones, des personnes noires, des personnes racisées et des femmes.

Avez-vous des commentaires à faire sur ce que je viens de dire?

**Mr. Quinn:** I think your experience with your personal medical records is typical of what CARP members have shared with us over many years — the paper files not being transferable between physicians and specialists, particularly without cost.

So I think perhaps the past can inform the future on this and we ensure the records actually do belong to the patients themselves and that they not be held financially at ransom to access those records.

**Dr. Brown:** I think the point you made about whether or not the benefit of it being within the amendment stage, giving perhaps more momentum and force to ensuring there is recognition of the equity piece and being able to monitor and understand what's happening as it relates to these marginalized groups, I share your concern about the point. If we leave it to the regulatory stage, that is not as optimum, but it's a thought.

**Dr. Giles:** I think you sort of tangentially touched on an important topic, which is the definition of interoperability. Because you didn't want 500 pages of your medical history; you didn't care about when you had a cough or a cold or something small. You wanted precise — maybe consultations from specialists or imaging, et cetera. If we don't define interoperability, companies can make it so that, "Oh, we followed the letter of this bill. We just gave you so much that you can't make sense of it."

**The Chair:** Thank you, Dr. Giles. Thank you very much.

**Senator Petitclerc:** Thank you all for being here with us. I'm not too sure who will want to answer the question. I would like to hear all of you.

Continuing a little bit on what Senator Senior was saying, I'm trying to understand the frame of this and how far this legislation goes.

Taking the example of data collection, you mentioned it, and others mentioned it. So on data collection, the way I see the bill, it's not prescriptive on data collection, but it's enabling. So my question is this: What are the risks of this enabling, non-prescriptive nature in terms of if you want to have some sort of standardization, and maybe in some contexts it's done, and in some contexts it's not done. Is that a possibility or is that a problem?

I'm not sure who, if anyone, wants to tackle that. Maybe it's not an issue. I'm just trying to understand.

**Mr. Quinn:** From the patient's point of view, senator, I'd want to make sure that the physicians who were collecting that information of their patients didn't feel hamstrung that what they

**M. Quinn :** Je crois que votre expérience avec vos dossiers médicaux personnels est représentative de ce que les membres de l'Association canadienne des individus retraités nous disent depuis des années : les dossiers papier ne peuvent pas être transférés entre les médecins et les spécialistes, et il y a toujours des frais.

Je crois que le passé peut éclairer l'avenir, à cet égard, et nous devons nous assurer que les dossiers appartiennent réellement aux patients et qu'ils n'auront rien à payer pour y accéder.

**Dr Brown :** Vous avez dit que le fait que le projet de loi en est au stade de l'amendement est avantageux, car cela donne peut-être davantage d'élan et de poids à la reconnaissance de l'aspect de l'équité et à l'importance de pouvoir suivre et comprendre ce qui se passe du côté des groupes marginalisés, et je partage vos préoccupations à ce sujet. Si nous laissons cela à l'étape de la réglementation, ce n'est pas optimal, mais c'est une idée.

**Dre Giles :** Je crois que vous avez abordé indirectement un sujet important, soit la définition de l'interopérabilité. Vous ne voulez pas un dossier médical de 500 pages; cela a très peu de valeur pour vous de savoir quand vous avez eu une toux, un rhume ou un problème mineur. Vous voulez des informations précises, peut-être les consultations avec des spécialistes ou les examens d'imagerie, etc. Si nous ne définissons pas l'interopérabilité, les entreprises pourront dire : « Nous avons suivi à la lettre le projet de loi. Nous vous avons simplement donné tellement d'informations que vous n'y comprenez rien. »

**La présidente :** Merci, docteur Giles. Merci beaucoup.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci à tous d'être ici avec nous. Je ne sais pas qui va vouloir répondre à la question. J'aimerais tous vous entendre.

Pour poursuivre dans la même veine que la sénatrice Senior, j'essaie de comprendre le cadre et la portée de ce projet de loi.

Prenons par exemple la collecte des données, vous — et d'autres personnes témoins — en avez parlé. D'après ce que j'ai compris, le projet de loi n'est pas prescriptif en ce qui concerne la collecte des données, mais il la facilite. Ma question est la suivante : quels sont les risques liés à ce caractère habilitant et non prescriptif, si vous voulez une certaine normalisation? Peut-être que dans certains contextes cela se fait, mais pas dans d'autres? Est-ce une possibilité ou est-ce un problème?

Je ne sais pas qui veut risquer une réponse. Peut-être que ce n'est pas un problème. J'essaie seulement de comprendre.

**M. Quinn :** Madame la sénatrice, du point de vue des patients, je voudrais m'assurer que les médecins qui recueillent des informations sur leurs patients ne craignent pas que ce

put into records may be somewhat throttled in the digitization of it and would not be beneficial to the patient's future assessments. I'd want to make sure that we're not hamstringing the physicians and those collecting the information at the source, that their concern about how these are being entered into the data in the future and perhaps not getting down all of the information that they would typically get during their assessments.

**Ms. Kelly:** As somebody who works on a day-to-day basis with data and health data, in particular, my assumption is the process of interoperability is only possible based on a process of standardization. Although the bill in and of itself is not prescriptive in terms of what must be collected, in order for interoperability to occur, it has to be standardized. Those two things are very much related.

I think within the standardization process — which is why I've deferred so much to the regulatory process, which, to the points made earlier, may need to come earlier and be contended with in the bill process — there are multiple steps to get to interoperability that will confine and add structure to that. Interoperability cannot happen before any of those other steps, which will standardize the data types collected and the way by which they are defined.

**Senator Petitclerc:** That helps me understand. Any other comments on that?

I think I heard you also say that placing too many demands on innovators will make them walk away. I wanted to hear a bit more about that.

**Mr. Quinn:** That was a concern I expressed that while we're expressing the best interests of patients and of our regulations, if we put too much demand on the private providers of these systems, they may not find it to be a project that they want to take on and provide to Canadians. That could leave us without the progress that we're all seeking here today.

**Senator Petitclerc:** Maybe in the second round we can hear what kind of demands.

**Senator Osler:** Thank you to all the witnesses for being here today.

My question is for Dr. Giles. Congratulations on being President-elect of SRPC, and thank you for your service to the patients of northwestern Ontario. In a past life, I was an ENT surgeon in Winnipeg, and you were one of the most highly regarded physicians, and patients spoke highly of you.

qu'ils consignent dans les dossiers soit un peu élagué lors de la numérisation et ne soit plus utile aux patients pour les évaluations futures. Je voudrais m'assurer que nous ne mettons pas des bâtons dans les roues aux médecins et à ceux qui recueillent les informations à la source; ils se préoccupent de la manière dont ces données seront saisies à l'avenir et du fait qu'ils risquent de ne pas consigner toutes les informations qu'ils recueillent habituellement pendant leurs évaluations.

**Mme Kelly :** En tant que personne qui travaille au quotidien avec des données et des données de santé, en particulier, je pense que l'interopérabilité n'est possible que si elle repose sur un processus de normalisation. Même si le projet de loi en lui-même n'est pas prescriptif en ce qui concerne les données à recueillir, pour que l'interopérabilité soit possible, il faut que cela soit normalisé. Ces deux choses sont liées de près.

Je crois que, dans le processus de normalisation — et c'est pour cela que je le repousse vers le processus réglementaire qui, comme on l'a évoqué plus tôt, devrait être enclenché plus tôt et faire l'objet d'un débat dans le cadre du projet de loi —, il y a plusieurs étapes à franchir pour atteindre l'interopérabilité, qui délimitera et structurera tout cela. L'interopérabilité ne peut pas être mise en œuvre avant la fin de l'une ou l'autre de ces étapes, qui consistent à normaliser le type de données à recueillir et la manière dont elles sont définies.

**La sénatrice Petitclerc :** Je comprends mieux. Y a-t-il d'autres commentaires?

Je crois vous avoir entendu dire que, si on en demande trop aux innovateurs, ils abandonneront le projet. J'aimerais en savoir plus là-dessus.

**M. Quinn :** C'est une préoccupation que j'ai exprimée; même si nous veillons à l'intérêt supérieur des patients et au respect de notre réglementation, si nous en demandons trop aux fournisseurs privés de ces systèmes, ils pourraient ne pas vouloir accepter le projet et fournir ce service aux Canadiens. Par conséquent, nous pourrions ne pas réaliser les progrès que nous cherchons tous à réaliser, aujourd'hui.

**La sénatrice Petitclerc :** Nous pourrions peut-être parler davantage de ces demandes pendant de la deuxième ronde de questions.

**La sénatrice Osler :** Merci à tous les témoins d'être ici aujourd'hui.

Ma question s'adresse à la Dre Giles. Félicitations pour votre élection à la présidence de la SRMC, et merci pour les services que vous offrez aux patients du nord-ouest de l'Ontario. Dans une autre vie, j'étais chirurgienne en ORL, à Winnipeg, et vous étiez l'une des médecins les plus respectées. Les patients disaient beaucoup de bien de vous.

My question is on access to the use of and exchange of electronic health information across jurisdictional boundaries. In your opening remarks, you talked about the challenges of referring patients from Ontario to see clinicians in Manitoba. At a very practical level, in order to provide the best possible care, what do clinicians want and need in a connected health information system, especially when patients are referred across provincial and territorial boundaries?

**Dr. Giles:** Thank you for the question. I think it shows a lot of insight into the problems that we have.

Right now, I print things off the clinic chart that I have available to me from the ER, and then I send them physically with the patient. That is the only way I get information to Winnipeg. I understand each province wants to do its own thing, but if there were alignment between the provinces, that would be great — at the very least, having border communities have an ability to have both sets of information available to them.

I can't work within the clinic chart that I see in the ER, but I have a read-only version of it, and that is rich and full of data that is so important to me every day. I have patients who forget to tell you the most key parts of their medical history. We have a problem of maybe having too much information available to us in the future, but right now, it's too little, and costly and dangerous errors happen. Even if it has to be a duplication of services between provinces and borders, we just need to be able to see the chart, at the very least.

**Senator Osler:** I asked this because there are different electronic medical records that are formatted differently, things are filed differently, and then you've got provinces and territories with different privacy legislation and different standards for different things. You've mentioned some common things, but what is the baseline? This bill is going to try to harmonize between provinces and territories so that we can get better information sharing across the country.

Dr. Giles and then Dr. Brown, what are some baseline things that you would want to have in interconnected health information records?

**Dr. Giles:** My number one would be a completely unfancy spreadsheet of lab values that can go from jurisdiction to jurisdiction and it just populates. Right now, some provinces have that, and it needs to incorporate private health interactions as well because we're seeing in Alberta that people are having surgery, but nothing is uploaded to the provincial record. They come in with complications to the public ER, and my colleagues are blind.

Ma question porte sur l'accès, l'utilisation et la communication des données de santé électroniques au-delà des frontières administratives. Dans votre déclaration préliminaire, vous avez parlé des difficultés liées à l'aiguillage de patients de l'Ontario vers des cliniciens du Manitoba. Concrètement, pour fournir les meilleurs soins possibles, quels sont les attentes et les besoins des cliniciens en ce qui concerne un système d'information de santé connecté, surtout lorsque les patients sont aiguillés vers des établissements situés au-delà des frontières provinciales et territoriales?

**Dre Giles :** Merci de la question. Je pense que cela donne un bon aperçu des problèmes auxquels nous faisons face.

Présentement, j'imprime des documents du dossier médical auquel j'ai accès aux urgences, puis je les remets en mains propres au patient. C'est la seule manière pour moi de communiquer des informations à Winnipeg. Je comprends que chaque province a sa façon de faire, mais ce serait bien d'avoir une harmonisation entre les provinces — à tout le moins, de façon que les communautés frontalières aient accès aux deux types d'information.

Je ne peux pas modifier le dossier médical que je consulte aux urgences, mais j'en ai une version en lecture seule, qui regorge de données très importantes pour moi, au quotidien. Certains patients oublient de me donner des informations clés sur leurs antécédents médicaux. Il pourrait y avoir un problème, à l'avenir, si nous avons accès à trop d'informations, mais, présentement, c'est insuffisant, et des erreurs coûteuses et dangereuses peuvent se produire. Même si cela implique un chevauchement de services entre les frontières et au-delà de celles-ci, nous devons, à tout le moins, pouvoir lire le dossier.

**La sénatrice Osler :** Je pose la question parce que les dossiers médicaux électroniques ne sont pas tous formatés de la même manière, les choses sont classées différemment, et puis les provinces et les territoires ont différentes lois en matière de protection des renseignements personnels et des normes différentes pour différentes choses. Vous avez parlé de certains points communs, mais quelle est la base? Le projet de loi vise à assurer la cohérence entre les provinces et les territoires pour améliorer la communication d'informations partout au pays.

Docteur Giles, et puis docteur Brown, quels sont les éléments de base que vous aimeriez retrouver dans les dossiers médicaux interconnectés?

**Dre Giles :** Ma priorité absolue serait une feuille de calcul tout simple contenant les résultats d'analyses de laboratoire qui peuvent être communiqués entre les administrations et qui se remplissent automatiquement. Présentement, certaines provinces ont ce genre de feuille, et cela doit comprendre aussi les données des soins de santé privés, parce que nous voyons en Alberta que des gens se font opérer, mais qu'aucune information n'est consignée dans le dossier provincial. Ils se présentent aux

Imaging reports, it's right now very hard to — these are big files. In the future, it would be great to see the actual images, but we need imaging reports and what we call the CPP, the Cumulative Patient Profile, which could include things like medications and past medical history, that a patient agrees to. It doesn't have to be fancy. I just need the highlights to help me save lives.

**The Chair:** You've run out of time, but go ahead, Dr. Brown.

**Dr. Brown:** I was just going to add a quick thought. There are times when innovators find innovating in Canada sometimes a bit off-putting, because there are times when they want to be able to bring an innovation that might be able to help a doctor, but the electronic medical record they're using isn't open or compatible to integrate with their software because of the data blocking that we speak of. Just being able to find ways to dissolve some of this difficulty so that innovation can thrive, with safeguards to ensure that patient data is respected and so on, would help. Also, if a doctor wants to move from one EMR to another, there's a little bit of that transposition that can happen of the patient's medical record so they're not locked into one provider of an EMR. These are some of the things that I think would be great to see happen.

**The Chair:** Dr. Giles and Dr. Brown, what are your expectations of an open system in which you would be able to look at patients' records across the health care system? Are you looking for a transposed record that harmonizes an existing patient record into something new? Or are you looking just to look at existing records in whatever shape or form they're in?

**Dr. Giles:** I would say the transposed record that you speak of would be the dream, but I would take the second one in an instant. I just need something. Honestly, this would do so much to retain physicians because we would stop hating our jobs where we have to chase down faxes all day.

**The Chair:** Thank you. Dr. Brown, any thoughts?

**Dr. Brown:** Yes, I would add to that. There is a sense in which the kind of data you want to be able to have at your fingertips about any patient — and as physicians, we can think of immediate ones, like allergy status or any significant medical or surgical history that could be relevant — wherever that patient is seen anywhere across Canada, you can have confidence that essential information that directly determines your clinical decision making is available to you clearly.

urgences avec des complications, et mes collègues sont dans le noir total.

Pour les rapports d'imagerie médicale, c'est très difficile à l'heure actuelle, car ce sont de gros dossiers. À l'avenir, ce serait bien de voir les vraies images, mais nous avons besoin des rapports d'imagerie et de ce que nous appelons le profil global du patient, qui peut inclure des informations comme les médicaments et l'historique médical, avec le consentement du patient. Cela n'a pas besoin d'être compliqué. Je dois simplement voir les informations les plus importantes, qui m'aideront à sauver la vie des gens.

**La présidente :** Votre temps est écoulé, mais allez-y, docteur Brown.

**Dr Brown :** J'ai une petite réflexion à ajouter. Parfois, les innovateurs trouvent décourageant d'innover au Canada, parce qu'ils veulent mettre en œuvre une innovation qui pourrait aider un médecin, mais le dossier médical électronique qu'il utilise n'est ni ouvert ni compatible avec leur logiciel, en raison du blocage de données dont nous parlons. Le simple fait de réduire ces obstacles pour favoriser l'innovation, et en prévoyant des mesures de sécurité pour assurer le respect des données des patients et ainsi de suite, serait utile. Aussi, si un médecin veut passer d'un DME à un autre, il pourrait transférer en partie le dossier médical du patient, ce qui lui évite d'être lié à un seul fournisseur de DME. C'est le genre de choses que j'aimerais beaucoup voir.

**La présidente :** Docteur Giles, docteur Brown, quelles sont vos attentes en ce qui concerne un système ouvert vous permettant de consulter les dossiers des patients de l'ensemble du système de santé? Voulez-vous un dossier transposé, qui harmonise le dossier existant en quelque chose de nouveau? Ou voulez-vous simplement consulter les dossiers existants, sous quelque forme que ce soit?

**Dre Giles :** L'idéal serait, à mon avis, les dossiers médicaux transposés dont vous avez parlé, mais la deuxième option me convient aussi. Je veux voir les choses bouger. Honnêtement, cela faciliterait beaucoup la rétention des médecins et nous cesserions de détester notre emploi, qui nous oblige à courir toute la journée après des télécopies.

**La présidente :** Merci. Docteur Brown, avez-vous quelque chose à ajouter?

**Dr Brown :** Oui, j'ai quelque chose à ajouter. Nous avons une idée du genre de données sur les patients que nous voulons pouvoir consulter — et, en tant que médecin, certaines choses nous viennent immédiatement à l'esprit, comme une allergie, un antécédent médical ou une opération importante susceptibles d'être pertinents —, peu importe où ce patient est pris en charge au Canada, et nous voulons être assurés d'avoir accès, et ce de manière claire, aux informations essentielles qui informent directement nos décisions quant aux soins.

As has been mentioned before, there are going to be some aspects of someone's medical history that may not be necessary to be immediately available in an emergency situation, so I would love to see that there is a basic record that has — as I said — some of the things I've mentioned available to be seen by any clinician who is seeing that patient wherever in Canada.

**The Chair:** Thank you.

**Senator Arnold:** Thank you all for being here today.

Dr. Giles, I really appreciated what you described so articulately. That happens in my city of 150,000 people between two hospitals in the same city. When I speak to citizens about what's happening, they're like, "How has this not been fixed yet?" I thought your analogy to banking was really appropriate as well. Clearly, there are ways to fix some of these things.

I guess my question to all of you is who is doing this well. This is a big, complex, thorny issue, but someone must have figured it out somewhere. Do you have any examples of places where they've figured it out?

**Dr. Giles:** I have two examples. When we spoke to our colleagues across the nation, northern Saskatchewan was a beacon of bright light. Everything funnels down in a logical way, where one person can see the next facility and can see the next facility.

Alberta has some advantages with a common chart throughout the province. I said that certain things don't show up in that, like private care, but it is very helpful.

ConnectingOntario, in a very minor form, is a way that gives us helpful information, but it's not enough.

**Ms. Kelly:** Purely selfishly, as a researcher with access to patient information to inform that process, I think France has done an incredible job with their national process, and Finland, in particular, for women's health, has done a really great job. Those would be the two that I would point to.

**Senator Arnold:** Thank you.

**Dr. Brown:** I would add — and you can probably tell from my accent that I'm from the United Kingdom originally — the example of the National Health Service and the model of the patient record being fairly unified. Patients can be seen in London or in different parts of England, and there will be an available record with things like their drug history and allergy status. That was an example of it done well, in my experience.

**Senator Arnold:** Thank you.

Comme on l'a déjà dit, en cas d'urgence, il n'est pas nécessaire d'avoir un accès immédiat à certains éléments des antécédents médicaux d'une personne, mais j'aimerais beaucoup qu'il y ait un dossier de base contenant — comme je l'ai dit — certaines des choses que j'ai mentionnées, accessible à tout praticien qui soigne ce patient, où qu'il se trouve au Canada.

**La présidente :** Merci.

**La sénatrice Arnold :** Merci à tous d'être ici aujourd'hui.

Docteur Giles, j'ai vraiment apprécié la clarté de ce que vous avez décrit. Je vois le même problème dans ma ville, qui compte 150 000 habitants et deux hôpitaux. Quand je parle de ce problème aux citoyens, ils ne comprennent pas pourquoi ce n'est pas encore réglé. J'ai trouvé que votre comparaison avec le secteur bancaire était aussi très pertinente. Il y a manifestement des moyens de régler certains de ces problèmes.

J'aimerais savoir qui arrive à bien le faire. Vous êtes tous invités à répondre. C'est une question vaste, complexe et épineuse, mais quelqu'un quelque part doit bien avoir trouvé une solution. Avez-vous des exemples d'endroits où ils ont trouvé une solution?

**Dre Giles :** J'ai deux exemples. Nous avons parlé avec nos collègues de partout au pays, et le nord de la Saskatchewan s'est révélé l'exemple à suivre. Tout s'enchaîne de manière logique, et une personne peut consulter les informations venant du prochain établissement, et ainsi de suite.

L'Alberta a certains avantages grâce à des dossiers communs à l'échelle de la province. Comme je l'ai dit, certains renseignements ne s'y trouvent pas, comme ceux sur les soins privés, mais il est très utile.

ConnexionOntario, même si c'est de manière très limitée, nous fournit des informations utiles, mais cela n'est pas suffisant.

**Mme Kelly :** De façon purement égoïste, en tant que chercheuse ayant accès aux informations des patients pour éclairer ce processus, je crois que la France a fait de l'excellent travail avec son processus national, tout comme la Finlande, en particulier pour la santé des femmes. Ce sont les deux pays qui me viennent en tête.

**La sénatrice Arnold :** Merci.

**Dr Brown :** J'aimerais aussi parler — et vous pouvez probablement deviner à mon accent que je viens du Royaume-Uni — du National Health Service, où les dossiers des patients sont relativement harmonisés. Les patients peuvent être pris en charge à Londres ou dans d'autres régions de l'Angleterre, et les médecins auront accès à un dossier contenant des informations sur, par exemple, leurs médicaments et leurs allergies. D'après mon expérience, c'est un exemple de réussite.

**La sénatrice Arnold :** Merci.

**The Chair:** We have essentially run out of time. We are supposed to end at 6:14, and it's 6:13. I think we have ended in good time.

**Senator Senior:** May I ask a question for follow-up?

**The Chair:** Why don't we suggest this: There are senators who have put their names down for follow-ups. Can you ask your questions, and can we ask the witnesses to respond in writing, please?

**Senator McPhedran:** My question is quite short, and it is about choice. We've done a lot today, exploring what one might call "optimal" or "ideal." A lot of that is not in this bill. The question is this: Is there enough in this bill that if it goes forward without amendments, is it still going to be helpful for what you need to see done and what you believe needs to be done?

We're happy to take written answers, but that's my question.

**Senator Senior:** I don't ask this to be provocative; I'm just asking in terms of how it would work in terms of free, prior and informed consent by patients: How would it work with interoperability?

Dr. Giles, I think of the scenarios that you've painted for us, particularly in terms of emergency situations. I don't know if that's even possible, but I'm curious about where it fits into interoperability.

**Senator Greenwood:** My question is two-pronged, and it follows up on Senator McPhedran's as well. It's that overall question: Is there enough in here?

I'm very interested, Dr. Giles, in the practicality of your responses. What is it that you need?

And for all of you, what are the essential pieces of information that need to be shared? We're not going to get everything, but if there were three or four things that you think are critical that should be shared, could you respond that way?

The other question that I have is that we know that health care is the responsibility of the provinces and territories, and there's a relationship. We're talking about a federated country here. It's no surprise that there is a challenge in sharing information. Any comments you could make around that would be helpful, including any suggestions on how we might address that as senators. This bill focuses on vendors, which is a little bit different than what we've been talking about when you look at

**La présidente :** Nous n'avons pratiquement plus de temps. La réunion devait se terminer à 18 h 14 et il est 18 h 13. Je pense que nous avons terminé à temps.

**La sénatrice Senior :** Puis-je poser une question à des fins de suivi?

**La présidente :** Je vais suggérer quelque chose; certains sénateurs ont inscrit leurs noms à la liste pour poser des questions de suivi. S'il vous plaît, pouvez-vous poser vos questions, et nous demanderons aux témoins de répondre par écrit?

**La sénatrice McPhedran :** Ma question est assez courte, et elle porte sur le choix. Aujourd'hui, nous avons beaucoup avancé, en explorant ce que l'on pourrait appeler une solution « optimale » ou « idéale ». Une grande partie de cela ne se retrouve pas dans le projet de loi. Ma question est la suivante : y a-t-il suffisamment d'éléments dans le projet de loi pour dire que, s'il est adopté sans amendement, il sera toujours utile pour ce qui doit être fait et ce que vous estimez nécessaire de faire?

Nous accepterons volontiers les réponses écrites, mais c'était ma question.

**La sénatrice Senior :** Je ne pose pas la question pour provoquer; je me demandais simplement comment cela fonctionnerait en ce qui concerne le consentement libre, préalable et éclairé des patients : comment cela fonctionnera-t-il avec l'interopérabilité?

Docteure Giles, je pense aux exemples que vous nous avez donnés, en particulier en ce qui concerne les situations d'urgence. Je ne sais pas si c'est possible, mais je suis curieuse de savoir où cela s'inscrit dans l'interopérabilité.

**La sénatrice Greenwood :** Ma question comporte deux volets, et elle fait suite à la question de la sénatrice McPhedran. Y a-t-il suffisamment d'éléments dans le projet de loi?

Docteure Giles, je voudrais des réponses concrètes. De quoi avez-vous besoin?

Quelles informations essentielles doivent être communiquées? Cette question s'adresse à tous les témoins. Nous n'allons pas pouvoir discuter de tout, mais, s'il y a trois ou quatre points que vous jugez essentiels et qui mériteraient d'être évoqués, pourriez-vous nous en faire part?

Mon autre question porte sur le fait que nous savons que les soins de santé relèvent des provinces et des territoires, et qu'il y a une relation. Nous sommes un pays fédéré. Il n'est pas surprenant qu'il soit difficile de partager l'information. Tout commentaire que vous pourriez faire à ce sujet serait utile, y compris toute suggestion sur la façon dont nous pourrions voir à cela, en tant que sénateurs. Le projet de loi est axé sur les fournisseurs, ce qui est un peu différent de notre discussion sur le

the bill itself. Anything that you could add to it to help us with that would be great.

**The Chair:** This brings us to the end of this meeting.

I'd like to thank the witnesses for your time and for being with us today and for helping us understand your situation and the needs of this bill.

(The committee adjourned.)

projet de loi lui-même. Tout ce que vous pourriez ajouter pour nous aider à cet égard nous serait très utile.

**La présidente :** Sur ce, nous arrivons à la fin de notre réunion.

J'aimerais remercier les témoins d'avoir pris le temps de venir ici aujourd'hui et de nous aider à comprendre votre situation et les besoins liés au projet de loi.

(La séance est levée.)

---