

**EVIDENCE**

OTTAWA, Thursday, April 16, 2026

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 10:35 a.m. [ET] to study 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:** Senators, 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 from Ontario. Good morning.

**Senator Senior:** Paulette Senior from Ontario.

[*Translation*]

**Senator Boudreau:** Good morning. Victor Boudreau from New Brunswick.

[*English*]

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

[*Translation*]

**Senator Petitclerc:** Chantal Petitclerc from Quebec.

[*English*]

**Senator Hay:** Katherine Hay, Ontario.

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

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

**The Chair:** Thank you, senators. Today, the committee resumes 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, also referred to by its short title, "Connected Care of Canadians Act."

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, jeudi 16 avril 2026

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 35 (HE), avec vidéoconférence, pour examiner 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*) préside la séance.

[*Traduction*]

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

Avant de commencer, j'aimerais faire un tour de table afin que les sénateurs se présentent.

**La sénatrice Burey :** Sharon Burey, Ontario. Bonjour.

**La sénatrice Senior :** Paulette Senior, Ontario.

[*Français*]

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

[*Traduction*]

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

[*Français*]

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

[*Traduction*]

**La sénatrice Hay :** Katherine Hay, Ontario.

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

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

**La présidente :** Merci, chers collègues. Aujourd'hui, notre comité reprend l'examen du projet de loi S-5, Loi concernant l'interopérabilité des technologies de l'information en matière de santé et visant à interdire le blocage des données par les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé, également désigné par son titre abrégé, soit la « Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada. ».

For the first panel today, we welcome, by video conference, from the Province of Nova Scotia, Dana MacKenzie, Executive Deputy Minister, Department of Health and Wellness; and Scott McKenna, Chief Information Officer, Nova Scotia Health. From the Government of Nunavut, also by video conference, we welcome Tracy MacDonald, Chief Information Officer, Department of Health. Thank you all for joining us today.

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

**Dana MacKenzie, Executive Deputy Minister, Department of Health and Wellness, Government of Nova Scotia:** Thank you, chair and honourable senators. I appreciate the opportunity to appear before the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology to speak in support of Bill S-5.

I am pleased to be here on behalf of Nova Scotia to share our experience and perspectives on how this legislation better supports health outcomes for Canadians through improved access, continuity of care and collaboration across jurisdictions.

The bill supports the objectives of the Working Together to Improve Health Care for Canadians Plan by strengthening the foundations of a connected, patient-centred health system. From Nova Scotia's perspective, this legislation addresses practical challenges that directly affect patient experience, health equity and system performance.

I'm going to speak for a moment about the Nova Scotia experience related to patient access and equity. In Nova Scotia, we have focused our digital health efforts on improving patient access to information and reducing barriers to care. Through the YourHealthNS digital platform, Nova Scotians can securely access key elements of their health record, including primary and acute care records, laboratory results and diagnostic imaging, immunization records and upcoming appointments.

Nova Scotia is a province of approximately 1.1 million citizens. We now have more than 800,000 downloads of the YourHealthNS app. This uptake demonstrates a strong public demand for transparent, accessible health information. For patients, particularly those managing chronic conditions, caring for family members or navigating multiple providers, access to their own health information supports continuity of care and informed decision making.

Dans le premier groupe de témoins, nous accueillons, par vidéoconférence depuis la Nouvelle-Écosse, Dana MacKenzie, sous-ministre exécutive au ministère de la Santé et du Mieux-être, ainsi que Scott McKenna, dirigeant principal de l'information à Santé Nouvelle-Écosse. Du gouvernement du Nunavut, également par vidéoconférence, nous accueillons Tracy MacDonald, dirigeante principale de l'information au ministère de la Santé. Merci à tous de vous joindre à nous aujourd'hui.

Pour vos exposés préliminaires, vous disposerez chacun de cinq minutes, après quoi les membres du comité vous poseront des questions. Madame MacKenzie, vous avez la parole.

**Dana MacKenzie, sous-ministre exécutive, ministère de la Santé et du Mieux-être, gouvernement de la Nouvelle-Écosse :** Je vous remercie, madame la présidente, sénatrices et sénateurs. Je vous suis reconnaissante de me donner l'occasion de comparaître devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie pour exprimer mon soutien au projet de loi S-5.

Je suis heureuse d'être ici au nom de la Nouvelle-Écosse pour vous faire part de notre expérience et de notre point de vue sur la manière dont cette loi contribuera à améliorer les résultats en matière de santé pour les Canadiens grâce à un meilleur accès aux soins, à la continuité des soins et à la collaboration entre les différentes administrations.

Ce projet de loi étaye les objectifs du plan « Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens » en renforçant les fondements d'un système de santé connecté et centré sur les besoins des patients. Pour la Nouvelle-Écosse, cette loi permettra de régler des difficultés concrètes ayant une incidence directe sur l'expérience des patients, sur l'équité en matière de santé et sur la performance du système.

Je vais vous parler brièvement de l'expérience de la Nouvelle-Écosse en matière d'accès et d'équité pour les patients. Dans le cadre de la numérisation du système de santé, nous avons axé nos efforts sur l'amélioration de l'accès des patients à l'information et sur la réduction des obstacles aux soins. Grâce à la plateforme numérique YourHealthNS, les Néo-Écossais peuvent accéder en toute sécurité aux principaux éléments de leur dossier médical, notamment aux données sur les soins de santé primaires et sur les soins de courte durée, aux résultats de laboratoire et d'imagerie diagnostique, aux carnets de vaccination et aux rendez-vous à venir.

La Nouvelle-Écosse compte environ 1,1 million d'habitants. L'application YourHealthNS a déjà été téléchargée plus de 800 000 fois. Ce succès témoigne d'une forte demande de la population en matière d'information transparente et accessible sur la santé. Pour les patients, en particulier ceux qui souffrent d'une maladie chronique, qui s'occupent de proches ou qui doivent jongler entre plusieurs fournisseurs de soins, l'accès à leurs propres données de santé favorise la continuité des soins et permet de prendre des décisions éclairées.

I'm now going to talk about the system's challenges addressed by this bill. Despite our collective efforts at the federal-provincial-territorial, or FPT, level, significant challenges remain across Canada. Health data continues to be fragmented across care settings, organizations and jurisdictions. Interoperability remains limited, even where substantial public investments have been made.

Bill S-5 also addresses data-blocking practices that can limit innovation and restrict appropriate access to health data. Over time, those data-blocking practices can entrench vendor dependence by provinces. They can increase costs and make it more difficult for health systems to adapt to changing population and workforce needs.

These challenges have real social and clinical impacts. Patients are required to repeat their health histories because systems are not talking to each other. Providers lack timely access to complete information. Transitions between care settings are less safe and less efficient.

Maintaining the status quo poses risks to continuity of care, patient safety and quality. It also contributes to administrative burden for clinicians and care teams at a time when health human resources are under significant strain.

From a social and population health perspective, fragmented health information makes it harder to plan services, support public health and identify emerging needs. Most critically of all, we have witnessed tragic situations where a lack of access to key health information at the right time and place has had devastating consequences for patients and families.

Interoperability is an enabler of better health outcomes. It is a key enabler of a high-quality equitable health system. It supports seamless care across settings and jurisdictions; better clinical decision making; reduced administrative burden for providers; meaningful access for patients to their health information; and improved system planning, public health surveillance and research. Achieving this requires collaboration. No single jurisdiction can address these challenges in isolation. Nova Scotia does not currently have provisions similar to those in Bill S-5 in our legislation. As a smaller jurisdiction, our ability to influence vendor behaviour is more limited.

Je vais maintenant aborder les difficultés du système auxquelles ce projet de loi apportera une réponse. Malgré nos efforts collectifs à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale, d'importantes difficultés persistent partout au Canada. Les données de santé restent fragmentées entre les différents milieux de soins, organisations et administrations. L'interopérabilité reste limitée, même là où des fonds publics considérables ont été investis.

Le projet de loi S-5 aborde également les pratiques de blocage de données qui sont susceptibles de freiner l'innovation et de restreindre l'accès nécessaire aux données de santé. À long terme, ces pratiques risquent de renforcer la dépendance des provinces à l'égard des fournisseurs de technologies. Elles peuvent entraîner une augmentation des coûts et compliquer l'adaptation des systèmes de santé à l'évolution des besoins de la population et du personnel.

Ces difficultés ont des répercussions concrètes sur les plans social et clinique. Comme les systèmes ne communiquent pas entre eux, les patients sont contraints de répéter leurs antécédents médicaux. Les professionnels de la santé n'ont pas accès à des données complètes en temps utile. Les transitions entre les différents lieux de soins sont moins sûres et moins efficaces.

Le maintien du statu quo comporte des risques pour la continuité des soins, pour la sécurité des patients et pour la qualité des soins. Il alourdit également le fardeau administratif qui pèse sur les cliniciens et les équipes soignantes alors même que les ressources humaines en santé sont soumises à des pressions considérables.

Du point de vue social et de la santé publique, la dispersion des données complique la planification des services, le soutien à la santé publique et l'identification des nouveaux besoins. Plus grave encore, nous avons été témoins de situations tragiques où l'absence d'accès à des données essentielles en temps et lieu a eu des conséquences catastrophiques pour des patients et leurs familles.

L'interopérabilité est un facteur déterminant de l'amélioration des résultats en matière de santé. C'est un déterminant majeur d'un système de santé équitable et de haute qualité. Elle favorise la continuité des soins entre les différents établissements et administrations, une meilleure prise de décision clinique, une réduction du fardeau administratif pour les fournisseurs de soins, un accès effectif des patients à leurs données de santé, ainsi qu'une amélioration de la planification du système, de la surveillance de la santé publique et de la recherche. À tous ces égards, la collaboration est indispensable. Aucune administration ne peut à elle seule régler ces problèmes. Actuellement, la Nouvelle-Écosse ne dispose pas, dans sa législation, de dispositions similaires à celles du projet de loi S-5. Nous sommes une petite administration, et notre capacité à influencer le comportement des fournisseurs de technologies est plus limitée.

National requirements, such as those in the bill, would help create consistent expectations for vendors across jurisdictions, including smaller provinces. Bill S-5 provides a shared framework that supports federal, provincial and territorial alignment while respecting jurisdictional roles and building on existing progress.

From Nova Scotia's perspective, Bill S-5 represents an essential step forward but not a complete solution. We support the bill and its objectives, and we recognize that sustained collaboration across federal, provincial and territorial partners will be required to realize its full potential. This is a nation-building project. Ultimately, this work is about improving health outcomes and experiences for Canadians.

Thank you for the opportunity to appear. I look forward to your questions.

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

**Tracy MacDonald, Chief Information Officer, Department of Health, Government of Nunavut:** Good morning, Madam Chair and honourable senators. I thank you for the opportunity to appear today.

My name is Tracy MacDonald, and I serve as the Chief Information Officer for the Government of Nunavut, Department of Health. In my role, I am responsible for the systems that ensure health information is available to support care delivery across our territory and with our external partners.

I am here today to speak in support of Bill S-5 and share why interoperability is particularly important for Nunavut.

Nunavut faces unique health care challenges. We serve 25 communities spread across a vast geography, across three time zones and with no road access between them. All of our communities are fly-in, and while some care is delivered locally through virtual and visiting specialists, access to higher levels of care often requires travel by air.

We have made important progress in expanding access to care. All 25 community health centres provide ambulatory care, primarily delivered by nurses in the communities, with physician support based mostly in Iqaluit. Nunavut has also established virtual care services, and specialists travel into the territory to

Des exigences nationales, comme celles que prévoit le projet de loi, contribueraient à fixer des critères uniformes pour les fournisseurs de technologies de toutes les administrations, y compris les petites provinces. Le projet de loi S-5 propose un cadre commun qui favorise l'harmonisation entre les niveaux fédéral, provincial et territorial, tout en respectant le rôle de chaque administration et en s'appuyant sur les progrès déjà réalisés.

Pour la Nouvelle-Écosse, le projet de loi S-5 représente une avancée essentielle, mais pas une solution complète. Nous soutenons ce projet de loi et ses objectifs et nous sommes conscients du fait qu'une collaboration durable entre les partenaires fédéraux, provinciaux et territoriaux sera nécessaire pour en exploiter pleinement le potentiel. C'est un projet d'unification nationale. Au final, ce travail vise à améliorer les résultats en matière de santé et l'expérience des Canadiens dans le système de santé.

Je vous remercie de m'avoir permis de m'exprimer. Je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

**La présidente :** Merci, madame MacKenzie. Madame MacDonald, vous avez la parole.

**Tracy MacDonald, dirigeante principale de l'Information, ministère de la Santé, gouvernement du Nunavut :** Bonjour, madame la présidente, sénatrices et sénateurs. Je vous remercie de me donner l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui.

Je m'appelle Tracy MacDonald et j'assume les fonctions de dirigeante principale de l'information au ministère de la Santé du gouvernement du Nunavut. À ce titre, je suis chargée de veiller au bon fonctionnement des systèmes qui garantissent la disponibilité des données de santé nécessaires à la prestation des soins sur l'ensemble de notre territoire et en collaboration avec nos partenaires externes.

Je suis ici aujourd'hui pour exprimer mon soutien au projet de loi S-5 et vous expliquer pourquoi l'interopérabilité revêt une importance particulière pour le territoire du Nunavut.

Le Nunavut est confronté à des difficultés particulières en matière de soins de santé. Nous desservons 25 collectivités réparties sur un vaste territoire, couvrant trois fuseaux horaires et sans aucune liaison routière entre elles. Toutes nos collectivités ne sont accessibles que par avion, et, bien que certains soins soient dispensés localement par des spécialistes virtuels ou itinérants, l'accès à des soins plus spécialisés nécessite souvent un déplacement par avion.

Nous avons déjà beaucoup élargi l'accès aux soins. Les 25 centres de santé communautaires proposent tous des soins ambulatoires, dispensés principalement par des infirmières installées sur place, avec le soutien de médecins basés pour la plupart à Iqaluit. Le Nunavut a également mis en place des

provide in-person clinics. However, these services are typically available on scheduled clinic days and are not always accessible when care is needed. As a result, timely access to care and the information required to support it remain a challenge.

While digital systems are in place, they do not connect. Health information is often fragmented across different platforms, requiring providers to rely on manual processes, incomplete records or delayed information. From a system perspective, this introduces real risk into care delivery.

In Nunavut, interoperability is not just a technical improvement; it is foundational to safe and equitable care. In one case involving a Nunavut patient receiving care across jurisdictions, there were missed opportunities at multiple sites where access to a shared medical record could have supported more informed and coordinated care and potentially a better outcome.

In another instance, a lack of integration between laboratory systems and an electronic health record resulted in test results not being transmitted to the ordering provider. While no harm was ultimately reported, the risk of missed follow-up and delayed treatment was significant. These are not isolated issues. They reflect broader, systemic challenges in how health information flows across jurisdictions.

These challenges are further compounded in Nunavut by language and cultural factors. Inuktitut is widely spoken, and many clinical terms do not have direct translations. This can limit a patient's ability to fully communicate their medical history, particularly when receiving care outside of their home community. In these situations, providers often rely on their own knowledge of the patient, which is not reliable or safe without complete, accurate records.

Bill S-5 is important because it addresses three system-level gaps. It establishes a framework to ensure health information systems can securely and consistently exchange data through common data standards. This approach allows health information to be shared securely with existing privacy laws and legislation, and it makes sure systems can support that sharing when needed. It sets a clear foundation so health information systems can work together using common standards and stops practices that block information from being shared when it should be.

services de soins virtuels, et des spécialistes se rendent sur place pour assurer des consultations en personne. Cependant, ces services sont généralement disponibles uniquement les jours de consultation prévus et ne sont pas toujours accessibles au moment où des soins sont nécessaires. L'accès rapide aux soins et aux données nécessaires pour les soutenir demeure un enjeu.

Il existe des systèmes numériques, mais ils ne sont pas connectés entre eux. Les données de santé sont souvent dispersées sur différentes plateformes, ce qui oblige les fournisseurs de soins à s'en tenir à des procédures manuelles, à des dossiers incomplets ou à des données obsolètes. Du point de vue systémique, cela introduit un risque réel dans la prestation des soins.

Au Nunavut, l'interopérabilité n'est pas seulement une avancée technique : elle est indispensable à l'offre de soins sûrs et équitables. Pour un certain patient du Nunavut pris en charge par plusieurs administrations, des occasions ont été manquées dans divers établissements où l'accès à un dossier médical partagé aurait pu permettre des soins mieux informés et mieux coordonnés, et éventuellement aboutir à de meilleurs résultats.

Dans un autre cas, le manque d'interopérabilité entre les systèmes de laboratoire et le dossier de santé électronique a empêché la transmission des résultats d'analyse au fournisseur de soins qui les avait demandés. Aucun préjudice n'a été signalé au final, mais le risque de suivi manqué et de retard dans le traitement était important. Ce ne sont pas des problèmes isolés. Ils traduisent des enjeux plus larges et systémiques liés au partage des données de santé entre les différentes administrations.

Au Nunavut, ces difficultés sont aggravées par des facteurs linguistiques et culturels. L'inuktitut est la langue courante, mais de nombreux termes médicaux n'y ont pas de traduction directe. Cela peut limiter la capacité d'un patient à communiquer pleinement ses antécédents médicaux, notamment quand il reçoit des soins en dehors de sa communauté d'origine. Dans ces cas, les fournisseurs de soins s'appuient souvent sur leur propre connaissance du patient, ce qui n'est ni fiable ni sûr en l'absence de dossiers complets et précis.

Le projet de loi S-5 revêt donc une importance particulière puisqu'il comble trois lacunes dans le système. Il fixe un cadre garantissant que les systèmes d'information sur la santé puissent échanger des données de manière sécurisée et cohérente grâce à des normes communes. Cette approche permet de partager les données de santé en toute sécurité, dans le respect des lois en matière de protection de la vie privée, et garantit que les systèmes permettent cet échange de données quand il est nécessaire. Des bases claires sont ainsi créées pour que les systèmes d'information sur la santé puissent fonctionner ensemble en s'appuyant sur des normes communes et qu'on puisse mettre fin aux pratiques qui empêchent l'échange de données quand c'est nécessaire.

For Nunavut, this has three impacts. First, it improves patient safety by ensuring that providers have access to the information they need to make informed decisions. Second, it supports continuity of care across jurisdictions so that a patient's health information follows them throughout their care journey. And, third, it strengthens our ability to deliver care closer to home through virtual and coordinated services, which depend on timely access to accurate information.

From a system leadership perspective, the issue we face today is not a lack of digital tools; it is that those tools do not consistently work together. Bill S-5 provides an important foundation to address that gap.

In closing, interoperability is not about convenience. In Nunavut, it ensures that geography, system fragmentation and communication barriers do not compromise the safety or quality of care for Nunavummiut.

Thank you. I would be happy to answer any of your questions.

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

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 all witnesses.

**Senator Burey:** Good morning, everyone. Thank you for being here and sharing your expertise with us.

My question is for the whole panel, but maybe Nova Scotia would like to get started. I was struck by something you said, Ms. MacKenzie, and I hope I'm quoting you correctly. You said that national requirements for vendor behaviour is something that needs to be addressed. I think that speaks specifically to interoperability and data blocking.

I'm wondering, first of all, if you could share the concerns that you have raised regarding vendor behaviour and whether or not the definition of "data blocking" in the bill is sufficient, and if we have time — I'm sure my colleagues will go on, too — whether "... substantially similar ...," as referred to in the bill, needs to be further defined.

**Ms. MacKenzie:** Thank you, Senator Burey, for the question.

Pour le Nunavut, cela a trois conséquences. Premièrement, cela améliore la sécurité des patients en garantissant que les fournisseurs de soins aient accès aux données dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées. Deuxièmement, cela favorise la continuité des soins entre les différentes administrations, de sorte que les données médicales d'un patient le suivent tout au long de son parcours de soins. Et, troisièmement, cela renforce notre capacité à dispenser des soins plus près du domicile grâce à des services virtuels et coordonnés, qui reposent sur un accès rapide à des données précises.

Sur le plan de la gestion des systèmes, le problème auquel nous sommes confrontés aujourd'hui n'est pas un manque d'outils numériques, mais plutôt le fait que ces outils ne fonctionnent pas toujours en synergie. Le projet de loi S-5 jette les bases essentielles pour combler cette lacune.

En conclusion, l'interopérabilité n'est pas une simple question de commodité. Au Nunavut, elle garantit que la géographie, la dispersion des systèmes et les obstacles à la communication ne compromettent ni la sécurité ni la qualité des soins prodigués aux habitants du territoire.

Merci. Je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

**La présidente :** Merci, madame MacDonald.

Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité, qui auront chacun quatre minutes à leur disposition, le temps de réponse étant compris. Veuillez préciser si votre question s'adresse à un témoin en particulier ou à l'ensemble des témoins.

**La sénatrice Burey :** Bonjour à tous. Merci d'être ici et de nous faire partager votre expertise.

Ma question s'adresse à l'ensemble des témoins, mais peut-être que la représentante de la Nouvelle-Écosse souhaiterait commencer. J'ai été frappée par une remarque que vous avez faite, madame MacKenzie, et j'espère vous citer correctement. Vous avez dit qu'il fallait des exigences nationales pour encadrer le comportement des fournisseurs de technologies. Il me semble que cela concerne directement l'interopérabilité et le blocage des données.

Pourriez-vous d'abord préciser les préoccupations que vous avez évoquées concernant le comportement des fournisseurs de technologies et nous dire si la définition du « blocage de données » figurant dans le projet de loi est suffisante? Et pourriez-vous, si nous en avons le temps — je suis sûre que mes collègues donneront suite également —, nous dire si l'expression « [...] substantiellement similaires [...] » employée dans le projet de loi devrait être plus précise?

**Mme MacKenzie :** Merci de votre question, sénatrice Burey.

Your question asks me to detail some of the requirements of vendor behaviour that need to be addressed. I'm going to hand over the microphone to my colleague — our Chief Information Officer, Mr. McKenna — because he will be able to give you more detailed examples of the hurdles or blocks or gates that exist in the system.

Before I do that, I will talk about your second question, which was about the definition of data blocking. I think it is sufficient because the bill is basically the scaffolding on which the regulatory framework will be built. It will allow for sufficient clarity and flexibility at the same time to ensure that we're addressing the issue squarely.

Mr. McKenna can provide an answer about examples of some of the gates that have been in place and that need to be overcome.

**Scott McKenna, Chief Information Officer, Nova Scotia Health, Government of Nova Scotia:** Thank you, Deputy MacKenzie, and thanks, honourable senators.

What we've achieved in Nova Scotia is almost against the technology and the equipment that we use in health today. We've done that which the bill seeks to do, based on establishing data standards that are international standards — not Nova Scotian, not Canadian, but international. That's the key as we think about this journey and as we go forward.

This comment may resonate with everybody: The financial industry is global. We've all moved our finances around in a global economy for decades now, any time, any place, anywhere. We must do better; Canadians demand better. Health is no different.

What we've been able to achieve in Nova Scotia, as Ms. MacKenzie discussed — and we are the only jurisdiction in Canada and one of the rare ones in North America to do this — is to bring all aspects of a health record from all aspects of the health system centred around the citizens. Most jurisdictions have a hospital record or a jurisdiction of hospitals. We have brought primary care, pharmacy, virtual care and hospitals together. We've really achieved interoperability in Nova Scotia.

This bill is still something we need in Canada. To speak to that, we've had to do that with various technologies. We've had to do a heavy lift to use established international data standards and to do the lift to map the data.

Votre question m'invite à expliciter certaines des exigences relatives au comportement des fournisseurs de technologies qu'il conviendrait d'adopter. Je vais céder la parole à mon collègue M. McKenna, notre directeur des systèmes d'information, qui sera en mesure de vous donner des exemples plus précis d'obstacles ou de blocages dans le système.

Mais je vais d'abord répondre à votre deuxième question, qui portait sur la définition du blocage de données. J'estime qu'elle est suffisante, puisque le projet de loi constitue en quelque sorte le socle sur lequel reposera le cadre de réglementation. Il offre suffisamment de clarté et de souplesse pour nous permettre de régler le problème très directement.

M. McKenna peut vous donner des exemples de certains des obstacles à surmonter.

**Scott McKenna, directeur des systèmes d'information, Santé Nouvelle-Écosse, gouvernement de la Nouvelle-Écosse :** Merci, madame MacKenzie, et merci à vous, honorables sénateurs.

Ce que nous avons accompli en Nouvelle-Écosse va presque à l'encontre des technologies et des équipements qu'on emploie aujourd'hui dans le secteur de la santé. Nous avons réalisé ce que projette le projet de loi en fixant des normes de données qui sont des normes internationales — non pas néo-écossaises, ni canadiennes, mais internationales. Il faudra s'en souvenir dans notre réflexion sur ce parcours et sur l'avenir.

Ce que je vais dire trouvera peut-être un écho en chacun de vous : le secteur financier est mondial. Depuis des décennies, nous gérons toutes nos finances dans le cadre d'une économie mondialisée, et c'est ainsi en tout temps et partout dans le monde. Nous devons faire mieux, comme l'exigent les Canadiens. Il en va de même dans le domaine de la santé.

Ce que nous avons réussi à faire en Nouvelle-Écosse, comme l'a évoqué Mme MacKenzie — et nous sommes la seule administration au Canada et l'une des rares en Amérique du Nord à l'avoir fait —, c'est regrouper tous les éléments du dossier médical provenant de l'ensemble du système de santé en plaçant le citoyen au centre. La plupart des administrations disposent d'un dossier hospitalier ou d'un réseau d'hôpitaux. Nous avons quant à nous regroupé les soins de première ligne, la pharmacie, les soins virtuels et les hôpitaux. Nous avons véritablement réussi à atteindre l'interopérabilité en Nouvelle-Écosse.

Mais nous avons besoin de ce projet de loi au Canada. Je rappelle qu'il a fallu faire la même chose pour diverses technologies. Il a fallu déployer des efforts considérables pour adopter des normes internationales reconnues et pour cartographier ces données.

Ms. MacDonald talked about how we map data across languages. Even the mapping data, technically, from vendor system X to vendor system Y, is a heavy lift and a heavy effort. This bill will enable us to —

**The Chair:** Mr. McKenna, thank you. I will allow Ms. MacDonald an extra minute to respond so we can get her input on this, even though we've run out of time here.

**Ms. MacDonald:** Thank you, senator, for the question. This is a very important point that you bring up.

In Nunavut, we are connecting to four other jurisdictions at most times. That means it's potentially four-plus different clinical systems. It is essential that this is a pan-Canadian, national effort and that we work on this together to ensure that we're able to connect, not only for Nunavummiut who are travelling outside of the territory but for our transient population who often come into Nunavut to work.

**Senator Hay:** To say "thank you" to our panel is understating the leadership that you all have in the system. Nova Scotia and IWK are great examples of what Nova Scotia is doing around the integrated youth system. You really are doing things that no one else is doing in the country with regard to technology partnership. You have a nice balance around "build, partner, buy." In Nunavut, it's Herculean what you are doing with reduced connectivity and equitable accessibility. I just wanted to acknowledge that.

I think I heard Ms. MacKenzie say that this is a nation-building project, and it is. I may ask this question many times. When I look at the health care system in Canada, it is driven by the provinces and territories, the P&T environment. That in itself is a silo. Then, within each province and territory, there are fragmentation and silos. There are different existing technologies in each health care system and community-based environment. How do you see this connected care roll out effectively as a nation-building project?

**Ms. MacKenzie:** Thank you for the question, through the chair, and I'm pleased to answer.

The nation-building metaphor has struck me. I've been in my role for a little more than two years now. Being from Nova Scotia, we're on the eastern end. The metaphor of the railway building is there. When you're in health care, that digital infrastructure has an imperative to meet the moment digitally, in the system, so that patients can be treated appropriately along the continuum of care without having to remember the exact

Mme MacDonald a expliqué comment nous cartographions les données entre différentes langues. Et même cela, du point de vue technique, entre le système X de tel fournisseur de technologie et le système Y de tel autre, représente une tâche ardue et un travail considérable. Ce projet de loi nous permettra de...

**La présidente :** Merci, monsieur McKenna. Je vais accorder une minute supplémentaire à Mme MacDonald pour que nous puissions connaître son avis à ce sujet, même si nous avons dépassé le temps imparti.

**Mme MacDonald :** Merci de la question, sénatrice. Vous soulevez une question très importante.

Au Nunavut, nous sommes généralement connectés à quatre autres administrations. Cela signifie qu'il peut y avoir quatre systèmes cliniques différents, voire plus. Il est essentiel que l'initiative soit d'envergure pancanadienne et nationale et que nous y travaillions ensemble afin de garantir notre interopérabilité, non seulement pour les habitants du Nunavut qui voyagent hors du territoire, mais aussi pour la population de passage qui vient souvent y travailler.

**La sénatrice Hay :** En vous disant simplement « merci », on ne rend pas justice au rôle de premier plan que vous jouez tous au sein du système. La Nouvelle-Écosse et l'hôpital IWK sont d'excellents exemples de ce que fait la province en matière de système intégré d'aide à la jeunesse. Vos initiatives sont véritablement uniques au pays en matière de partenariats technologiques. Vous avez trouvé un juste équilibre entre « construire, s'associer et acheter ». Au Nunavut, ce que vous accomplissez en matière d'accessibilité équitable malgré une connectivité réduite relève de l'exploit. Je tenais simplement à le souligner.

Je crois que Mme MacKenzie a dit que c'était un projet d'unification nationale, et c'est bien le cas. Je vais peut-être poser cette question plusieurs fois. Le système de soins de santé au Canada est géré par les provinces et les territoires, dans un environnement provincial et territorial. C'est en soi un cloisonnement. Et on observe des dispersions et d'autres cloisonnements dans chaque province et territoire. Chaque système de santé utilise une technologie différente et s'inscrit dans un environnement communautaire différent. Comment envisagez-vous la mise en œuvre efficace de ce système de soins connecté comme projet d'unification nationale?

**Mme MacKenzie :** Merci de la question. Je me ferai un plaisir d'y répondre.

La métaphore de l'unification nationale m'a interpellée. J'occupe mon poste depuis un peu plus de deux ans maintenant. La Nouvelle-Écosse se trouve à l'extrémité est du pays. La métaphore de la construction du chemin de fer s'applique ici. Dans le domaine des soins de santé, cette infrastructure numérique doit impérativement répondre aux besoins du moment sur le plan numérique, dans le cadre du système, pour que les

medication they're on. Or they may have challenges where they can't communicate effectively between their doctor's electronic medical record and the clinical information system inside a hospital.

As a piece of infrastructure, if you will, the country has to be able to assist. As deputy ministers, we deal with people who are moving between provinces to receive care. There is the portability principle in the Canada Health Act. But our information doesn't flow if a vendor has decided there's a data block or if there is a tiered pricing mechanism in place for the flow of that data.

This piece of legislation is foundational to us being able to maximize our ability to allow patient information to flow because the patient is really at the centre of it all. Your question is about how we see it rolling out. The deep collaboration we've been able to achieve with Canada Health Infoway, which is leading a lot of this work in the AI scribe space and in the interoperability road map and the connected care work, will be key to how we connect and plug ourselves in effectively together. This piece of legislation is foundational to that.

**Ms. MacDonald:** I agree with Ms. MacKenzie on all of those. I would also say it's really important to include our populations and the patients in the process to ensure that they understand and are able to see the outcome. We do have a lot of working groups under way, as Ms. MacKenzie stated, through Canada Health Infoway and Health Canada. There is a lot of collaboration with that. I would like to be able to include our Inuit partners when we're actually starting that work together.

**Senator Arnold:** Thank you all for being here with us today. My question will go to the Nova Scotians. I am a New Brunswicker. So many families in New Brunswick travel to the IWK all the time. It has been a few years since my daughter was there. I'm just curious if things have improved at all. Do you have interoperability from a pediatric hospital perspective to the patients that frequent the IWK?

**Ms. MacKenzie:** Thank you for the question, Senator Arnold. I'll defer to my colleague Mr. McKenna on the exact system that might exist between the two entities.

**Mr. McKenna:** Thanks for the question. The answer to that is no. Across our provinces right now, we've connected interoperability across Nova Scotia, but, to Deputy MacKenzie's

patients puissent être traités de manière appropriée tout au long du continuum de soins sans avoir à se souvenir exactement du médicament qu'ils prennent. Il peut aussi arriver qu'ils aient des difficultés lorsqu'il n'y a pas de communication efficace entre le dossier clinique électronique de leur médecin et le système d'information clinique au sein d'un hôpital.

Du point de vue de l'infrastructure, si vous voulez, le pays doit être en mesure d'apporter de l'aide. Comme sous-ministres, nous sommes en contact avec des personnes qui passent d'une province à l'autre pour recevoir des soins. La Loi canadienne sur la santé prévoit le principe de la transférabilité. Mais nos données ne circulent pas si un fournisseur de technologie décide de bloquer l'accès aux données ou s'il existe un mécanisme de tarification différenciée pour la transmission de ces données.

Cette mesure législative est essentielle pour nous permettre d'optimiser notre capacité à faciliter la circulation des données des patients, car ce sont eux qui sont véritablement au cœur de cette initiative. Votre question porte sur la manière dont nous envisageons sa mise en œuvre. L'étroite collaboration que nous avons pu établir avec Inforoute Santé du Canada, qui dirige une grande partie de ces travaux dans le domaine de la saisie assistée par IA, de la feuille de route sur l'interopérabilité et des soins connectés, sera essentielle pour nous connecter et nous intégrer efficacement les uns aux autres. Cette loi est fondamentale à cet égard.

**Mme MacDonald :** Je partage l'avis de Mme MacKenzie à tous ces égards. J'ajoute qu'il est essentiel d'associer nos communautés et les patients à ce processus pour veiller à ce qu'ils en comprennent les enjeux et puissent en constater les effets. Comme l'a indiqué Mme MacKenzie, de nombreux groupes de travail sont actuellement à l'œuvre, par l'intermédiaire d'Inforoute Santé du Canada et de Santé Canada. Il y a beaucoup de collaboration à cet égard. J'aimerais pouvoir inclure nos partenaires inuits quand nous commencerons concrètement ce travail ensemble.

**La sénatrice Arnold :** Merci à tous d'être avec nous aujourd'hui. Ma question s'adresse aux témoins de la Nouvelle-Écosse. Je suis moi-même originaire du Nouveau-Brunswick. De nombreuses familles du Nouveau-Brunswick se rendent régulièrement à l'hôpital IWK. Ma fille y a été soignée il y a quelques années. J'aimerais simplement savoir si la situation s'est améliorée d'une manière ou d'une autre. Y a-t-il de l'interopérabilité entre les hôpitaux pédiatriques et l'IWK pour les patients qui le fréquentent?

**Mme MacKenzie :** Merci de votre question, sénatrice Arnold. Je m'en remets à mon collègue M. McKenna concernant le fonctionnement précis du système qui relie peut-être les deux entités.

**M. McKenna :** Merci de la question. La réponse est non. À l'heure actuelle, dans nos provinces, il y a interopérabilité à l'échelle de la Nouvelle-Écosse, mais, pour répondre à

and Ms. MacDonald's points, in Atlantic Canada, we know that New Brunswickers travel to Nova Scotia for care, not just for pediatrics but for tertiary care as well, as do citizens of P.E.I. and Newfoundland and Labrador. They regularly send people to Ontario as well.

We talked about nation building. That's why your record needs to go with you. We need to have standards set across every jurisdiction because Nova Scotia is not an ecosystem in itself, and we cannot exchange unless every jurisdiction in Canada is on the same standards, and, of course, our multitudes of technology are using those standards.

**Senator Arnold:** You didn't mention, Mr. McKenna, special care homes. Are they connected in your system right now?

**Mr. McKenna:** Special care homes such as long-term care?

**Senator Arnold:** Yes.

**Mr. McKenna:** They are not connected currently. They are on the ongoing journey. We will be connecting them with one of the data sets to bring in next.

**Senator Arnold:** Excellent. That's it. Thank you.

**Senator Senior:** Good morning and welcome. Assuming that both your regions were consulted in terms of the development of this bill, for Nova Scotia in particular, but I think for both of you, I'm wondering how your experience in patient access and equity and other areas that you thought were critical — do you see those reflected in the bill as it is today?

For Ms. MacDonald, I'm wondering the same but as it would pertain to Nunavut. Would some of the critical things that you were consulted on and recommended be reflected in the bill as it is now? We'll start with Ms. MacDonald.

**Ms. MacDonald:** Thank you for the question, senator. I do believe, from my understanding to this point, that we are focusing on making sure that the vendors make systems that are more compatible. In my consultations, it is my understanding that a lot of these critical points will come at a future time, but, currently, as it is and how it's being addressed is that we're focusing more on that connectivity and interoperability.

**Senator Senior:** Okay. Thank you.

Ms. MacKenzie?

Mme MacKenzie et à Mme MacDonald, on sait que, dans le Canada atlantique, des Néo-Brunswickois vont se faire soigner en Nouvelle-Écosse, non seulement en pédiatrie, mais aussi en soins tertiaires, tout comme les citoyens de l'Île-du-Prince-Édouard et de Terre-Neuve-et-Labrador. Ces provinces envoient aussi régulièrement des patients en Ontario.

Nous avons parlé d'unification nationale. C'est pourquoi votre dossier médical doit vous accompagner. Il est nécessaire de fixer des normes dans toutes les administrations, parce que la Nouvelle-Écosse n'est pas un écosystème à part entière, et on ne peut pas échanger de données tant que toutes les administrations du Canada n'appliqueront pas les mêmes normes et que, bien sûr, nos multiples technologies ne les utiliseront pas.

**La sénatrice Arnold :** Monsieur McKenna, vous n'avez pas parlé des établissements de soins spécialisés. Sont-ils actuellement connectés à votre système?

**M. McKenna :** Des établissements de soins spécialisés comme les établissements de soins de longue durée?

**La sénatrice Arnold :** Oui.

**M. McKenna :** Ils ne sont pas encore connectés. Le processus est en cours. Nous allons les relier à l'un des ensembles de données que nous allons intégrer prochainement.

**La sénatrice Arnold :** Parfait. C'est tout. Merci.

**La sénatrice Senior :** Bonjour et bienvenue aux témoins. À supposer que vos deux régions aient été consultées au sujet de l'élaboration de ce projet de loi, est-ce que, pour la Nouvelle-Écosse, mais je crois que cela vaut pour les deux, les besoins en matière d'accès des patients, d'équité et d'autres facteurs que vous jugiez essentiels trouvent des réponses dans le projet de loi dans sa forme actuelle?

Je pose la même question à Mme MacDonald pour le Nunavut. Certains des éléments essentiels sur lesquels vous avez été consultée et au regard desquels vous avez formulé des recommandations se retrouvent-ils dans le projet de loi dans sa version actuelle? Commençons par Mme MacDonald.

**Mme MacDonald :** Merci de votre question, sénatrice. D'après ce que je comprends de la situation actuelle, je suis convaincue que nous nous occupons surtout de veiller à ce que les fournisseurs de technologies développent des systèmes plus compatibles. D'après mes consultations, il me semble que beaucoup d'éléments critiques seront abordés ultérieurement, mais que, pour l'instant, en l'état actuel des choses, on s'intéresse surtout à la connectivité et à l'interopérabilité.

**La sénatrice Senior :** Je vois. Merci.

Madame MacKenzie, voulez-vous répondre?

**Ms. MacKenzie:** Thank you, senator. Yes, I feel that the consultation and the framework that has been laid out are appropriate. In Nova Scotia, for example, we are very proud and work very hard on our Health Equity Framework. We want to ensure that the data interoperability piece that underpins the work respects data sovereignty so that our First Nations partners can be as interoperable as possible with the data centre. So that's a key piece. I know the regulatory regime that's going to be built will contain more of the granular details, and we'll be alive to that, and we're, of course, very interested in ensuring that moving forward as well.

**Senator Senior:** Thank you. That's it.

**Senator Osler:** Thank you to all the witnesses for being here this morning. My question is for Ms. MacDonald, and it's a two-parter. The first is just for our information: Do you know how many electronic health record vendors, including pharmacies, are in use in Nunavut?

The second question relates to infrastructure challenges. You talked about how connected care is truly an opportunity to improve patient care within Nunavut and across jurisdictional boundaries, but can you share with the committee some of the challenges, such as broadband capacity, in Nunavut communities with health centres?

**Ms. MacDonald:** Thank you for the question, senator. I am very proud to say we are working on "one patient, one record" within Nunavut. So we do use the MEDITECH instance, and it is used in all 25 of our community health centres. We are also using it for other services, such as mental health, rehab services and public health. We do have a long-term care home that was opened in Rankin Inlet, and they are also using the electronic health record.

We do have a great instance of interoperability within the territory. Our pharmacy systems — we do have integration between two pharmacy systems down South — one in Ottawa and one in Winnipeg — and they are integrated directly into MEDITECH, so we are able to get our patients' lab results in a much faster turnaround time.

The challenges that we face definitely are with broadband. We have satellite connections. We do not have any fibre connections within the territory. We also have challenges and issues with that. One example was a few years ago when one of the satellites in the sky was defective, and we had to figure out urgently how we were going to maintain connectivity. So there are a lot of conversations about what fibre would look like in our jurisdictions.

**Mme MacKenzie :** Merci, sénatrice. Oui, j'estime que la consultation et le cadre mis en place sont appropriés. En Nouvelle-Écosse, par exemple, nous sommes très fiers de notre cadre d'équité en matière de santé et nous y consacrons beaucoup d'efforts. Nous voulons nous assurer que l'élément interopérabilité des données, qui est à la base de ce travail, respecte le principe de souveraineté afin que nos partenaires des Premières Nations puissent bénéficier d'une interopérabilité maximale avec le centre de données. C'est donc un élément essentiel. Je sais que le cadre de réglementation qui sera instauré comportera davantage de détails précis, et nous y serons attentifs. Nous sommes évidemment très désireux de veiller à ce que cela se concrétise également.

**La sénatrice Senior :** Merci. C'est tout.

**La sénatrice Osler :** Merci à tous les témoins de leur présence ce matin. Ma question est double et s'adresse à Mme MacDonald. D'abord une simple question d'information : savez-vous combien il y a de fournisseurs de dossiers de santé électroniques, en comptant les pharmacies, au Nunavut?

La deuxième question porte sur les enjeux liés aux infrastructures. Vous avez évoqué le fait que les soins connectés constituent véritablement une occasion d'améliorer la prise en charge des patients au Nunavut et au-delà des frontières territoriales, mais pourriez-vous nous parler de certains enjeux, comme la capacité haut débit, auxquels sont confrontées les communautés du Nunavut dotées de centres de santé?

**Mme MacDonald :** Merci de votre question, sénatrice. Je suis très fière de pouvoir dire que nous travaillons à la mise en place du principe « un patient, un dossier » au Nunavut. Nous utilisons donc la plateforme MEDITECH, qui est déployée dans l'ensemble de nos 25 centres de santé communautaires. Nous y avons également recours pour d'autres services, comme la santé mentale, les services de réadaptation et la santé publique. Un établissement de soins de longue durée a ouvert ses portes à Rankin Inlet, et il utilise également le dossier de santé électronique.

Nous avons un excellent exemple d'interopérabilité à l'échelle du territoire. Nos systèmes de pharmacie — nous avons intégré deux systèmes de pharmacie dans le sud — l'un à Ottawa et l'autre à Winnipeg — et ceux-ci sont directement intégrés à MEDITECH, ce qui nous permet d'obtenir les résultats de laboratoire dans des délais bien plus courts.

Les difficultés auxquelles nous sommes confrontés sont évidemment liées au haut débit. Nous avons des connexions par satellite, mais nous n'avons aucune connexion par fibre optique sur notre territoire. Cela pose également des problèmes. Je prendrai pour exemple une situation survenue il y a quelques années, quand un des satellites en orbite est tombé en panne et que nous avons dû trouver de toute urgence un moyen de maintenir la connectivité. On discute donc beaucoup de ce à quoi

I know weather is an issue, especially when we're flying patients in and out and across to all of our jurisdictional partners. On a regular basis, we are connecting to Ottawa, Winnipeg, Edmonton and Yellowknife. So with medical travel, that can definitely be an issue as well.

As well, just having a transient population and having each one coming from all different areas and trying to manage how we're keeping up to date with the medical information and making sure we provide the best care possible.

**Senator Petitclerc:** Thank you to our witnesses for being here today and helping us. Yesterday, we had a witness who said — and he didn't have time to expand on that, but I wanted to have your view from your perspective and your experience. What was said was that if there are too many demands — implying that maybe Bill S-5 could have too many demands — on vendors and innovators, it could lead them to walk away. So my question, from the angle of your expertise, is whether this is something that would worry you or something that could have an impact. How do you feel about that?

Maybe Ms. MacKenzie first, if you want to go.

**Ms. MacKenzie:** Thank you for the question. It's a great question because we want to make sure that, as a system, we are able to engage with the vendors in a way that the innovation is allowed to flourish without creating undue regulatory burden. I think that the bill strikes a good balance in that respect because one thing the private sector really values when they're creating things is regulatory certainty. This brings a certain level of that to it.

It also creates some clarity and allows Canada to have a standard that will create that certainty for vendors to know that what they have to build or connect or plug in in Nova Scotia will also work in B.C. if the minimum standards are set.

So my colleague, Mr. McKenna, will be far more articulate on this because he's closer to the technology side. If you're comfortable, I'll hand the microphone to him for this piece.

**Mr. McKenna:** Thank you so much. We're in common on that because I agree with you wholeheartedly that as we roll this out, as we put the regulations in place, as we adopt standards in Canada — and I say that intentionally, not "Canadian standards" but "standards in Canada" — I think it's really imperative that we align to international health standards for that exact reason.

pourrait ressembler le déploiement de la fibre optique dans nos administrations.

Je sais que les conditions météorologiques sont un problème, notamment quand on transporte des patients par avion vers et depuis l'ensemble de nos partenaires territoriaux. Nous sommes régulièrement connectés avec Ottawa, Winnipeg, Edmonton et Yellowknife. Dans le cadre des transports médicaux, cela peut donc également poser un réel problème.

Par ailleurs, il y a le simple fait que c'est une population de passage, dont les membres viennent de régions très diverses, et que cela nous oblige à rester informés des données médicales et à veiller à fournir les meilleurs soins possibles.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci aux témoins de leur présence parmi nous et de leur aide. Hier, un témoin a dit quelque chose qu'il n'a pas eu le temps d'explicitier, mais j'aimerais savoir ce que vous en pensez compte tenu de votre perspective et de votre expérience. Il nous a dit que, si les exigences étaient trop nombreuses — sous-entendu qu'il y en a peut-être trop dans le projet de loi S-5 — fournisseurs de technologies et les innovateurs pourraient être enclins à se retirer. Ma question, compte tenu de votre expertise, est donc de savoir si cela vous inquiète ou si cela pourrait avoir des répercussions. Qu'en pensez-vous?

Peut-être vous d'abord, madame MacKenzie, si vous voulez bien.

**Mme MacKenzie :** Merci de la question. C'est une excellente question, parce que nous sommes désireux de collaborer avec les fournisseurs de façon à faciliter l'innovation sans imposer de fardeau réglementaire excessif. Je crois que le projet de loi instaure un juste équilibre à cet égard, étant donné que les entreprises accordent, entre autres, une grande importance à la sécurité réglementaire quand elles innovent. Et, justement, le projet de loi apporte une certaine mesure de sécurité.

Il crée également de la clarté et permet au Canada de s'appuyer sur une norme qui garantira aux fournisseurs la certitude que ce qu'ils doivent créer, connecter ou brancher en Nouvelle-Écosse fonctionnera également en Colombie-Britannique pour autant que des normes minimales soient fixées.

Mon collègue M. McKenna saura vous l'expliquer bien mieux que moi, puisqu'il est plus familier des aspects techniques. Si cela vous convient, je vais lui passer le micro.

**M. McKenna :** Merci beaucoup. Nous sommes tout à fait d'accord, et je partage entièrement votre avis que, dans le cadre de la mise en œuvre du projet et de l'adoption d'une réglementation et de normes au Canada — et je ne dis pas « des normes canadiennes », mais bien « des normes au Canada » —, il est absolument impératif de s'aligner sur les normes sanitaires internationales, précisément pour cette raison.

Some of the vendors in Canada are Canadian. Many are global. We think about the big ones — MEDITECH, Oracle, Epic — they are global, and we think about the market. That's what we did as Nova Scotia, but Nova Scotia doesn't have the market to drive the vendor. Canada has a market globally, but it's not the U.S. or Europe.

As Nova Scotia adopted one of our standards, FHIR R4, which is an international standard, six months later the U.S. went there, and, later on, Europe went there. We felt pretty confident we're going to be good. We need to be strategic like that for that exact purpose. Vendors are going to drive their product to other markets so they can sell, so Canada's standards need to align internationally because that is the market.

**Senator Petitclerc:** Ms. MacDonald, do you have something to add to that?

**Ms. MacDonald:** No, I don't. Thank you.

**Senator Petitclerc:** Thank you.

**Senator Boudreau:** Thank you all for being here.

My understanding is you all support the bill, as do I. One comment that was made yesterday by one of our witnesses stuck with me. She said that we've been talking about electronic patient records and interoperability of data for the last 25 years. Since then, I would guess, billions of dollars have been invested in platforms and infrastructure and high-speed internet and all of this, and it's only now — 25 years later — that we're saying, "Okay, we need to put something in place here to make sure that this data blocking doesn't occur."

Is it a little too late, or are you confident that we can now, 25 years later, after all these investments, be able to work with all these vendors to make sure — because it sounds like although we've been at this for 25 years, we're still many years away from having full interoperability across the country and between jurisdictions. How realistic do you think it is that we can work with all these vendors and make sure that this data is able to flow freely from one jurisdiction to another?

Another witness yesterday used the term "transposability." Did we put the cart before the horse, or can we really make this happen?

**Ms. MacKenzie:** I'll begin if you're comfortable, senator and Madam Chair, and then maybe I will ask our colleague Ms. MacDonald to take up the answer as well.

Certains fournisseurs au Canada sont canadiens. Beaucoup sont internationaux. Qu'on pense aux grands noms comme MEDITECH, Oracle ou Epic : ce sont des fournisseurs internationaux, et il faut penser en termes de marché. C'est ce que nous avons fait en Nouvelle-Écosse, mais nous ne sommes pas un marché suffisamment important pour intéresser un fournisseur. Le Canada, lui, est un marché mondial, mais pas de l'ampleur de ceux des États-Unis ou de l'Europe.

Quand la Nouvelle-Écosse a adopté une norme internationale, la FHIR R4, les États-Unis l'ont adoptée six mois plus tard, puis l'Europe a suivi. Nous étions plutôt confiants dans nos chances de réussite. C'est précisément pour cela que nous devons adopter ce genre d'approche stratégique. Les fournisseurs vont proposer leurs produits sur d'autres marchés pour pouvoir les vendre, et les normes canadiennes doivent donc s'aligner sur les normes internationales, car c'est là que se trouve le marché.

**La sénatrice Petitclerc :** Madame MacDonald, avez-vous quelque chose à ajouter à ce sujet?

**Mme MacDonald :** Non, je vous remercie.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci.

**Le sénateur Boudreau :** Merci à tous les témoins de leur présence.

Si j'ai bien compris, vous soutenez tous ce projet de loi, tout comme moi. Hier, un des témoins a dit quelque chose qui m'a frappé. Elle a dit que cela fait 25 ans qu'on parle de dossiers médicaux électroniques et d'interopérabilité des données. J'imagine que, depuis, des milliards de dollars ont été investis dans des plateformes, des infrastructures, l'Internet haut débit et tout le reste, mais ce n'est que maintenant — 25 ans plus tard — qu'on se dit : « Bon, il va falloir installer quelque chose pour éviter ce blocage de données. »

Est-ce un peu trop tard ou croyez-vous qu'on puisse effectivement aujourd'hui, 25 ans plus tard, après tous ces investissements, collaborer avec tous ces fournisseurs, étant donné que, semble-t-il, après tout ce temps, nous soyons encore loin d'une interopérabilité totale à l'échelle nationale et entre les administrations? D'après vous, dans quelle mesure est-il réaliste d'espérer collaborer avec tous ces fournisseurs pour garantir que ces données puissent circuler librement d'une administration à l'autre?

Hier, un autre témoin a employé le terme « transposabilité ». Est-ce que nous avons mis la charrue avant les bœufs ou est-ce que nous pouvons vraiment y arriver?

**Mme MacKenzie :** Sénateur, madame la présidente, si cela vous convient, je vais commencer, puis je demanderai peut-être à notre collègue, Mme MacDonald de prendre également la parole pour répondre.

The short answer is that I feel — from Nova Scotia's perspective and from my own time in the system — I had the same reaction you did: "Oh, dear. We've been trying to enter the data and do it well for many, many years now. Why are we just doing this now?"

I'm old enough to remember when we were dealing with paper most of the time in the legal system, in the health care system and in the school system, and I think we were relying on the market to innovate, plug in and solve the problem. I think the variety of tools that came forward was amazing and world-changing, but we, perhaps, didn't regulate enough in this space.

Now, in order to, actually, meet the moment about interoperability — because the technology has advanced — I always say we have to meet this moment digitally because the health care system from a bricks-and-mortar perspective is no longer sustainable. We have to pivot to digital tools to provide care to Canadians.

Back in the day, people were building hospitals and emergency rooms, and now we have to build the digital tools, and I think our collective knowledge has progressed enough to allow us, as regulators and stewards of health care in Canada, to do that well. It will be challenging; there is no doubt. But we are committed to it because it's so central to the delivery of health care in Canada.

I'll hand the microphone over to my colleagues now — perhaps Mr. McKenna and then Ms. MacDonald.

**Mr. McKenna:** Thank you for the question.

In short, yes, it can be done. I have the same perspective as you, senator. We've talked about this long enough. In Nova Scotia, we've proven it can be done. It's not theory. It's real today.

This bill, I will recognize, is one step forward. It's the bill to recognize standards that vendors need to adhere to. The next piece of that to make this real is that health systems need to adhere to standards as well.

Technology can have standards, but the health system doesn't, and I think that is one of the challenges we have had — that there have been no national standards for health systems. There is no wrong path, but they've chosen where they want to go, and you can't talk across systems.

With that, if health systems take the next step and align and adopt, it will allow us in 2026, in a digital age, to centre the health journey around the citizen, not around the —

Pour faire court, je dirais que, du point de vue de la Nouvelle-Écosse et d'après mon expérience personnelle, je réagisrais comme vous : « Oh là là, cela fait déjà tant d'années que nous essayons de saisir ces données et de le faire correctement. Pourquoi avoir tant attendu? »

Je suis assez âgée pour me souvenir de l'époque où l'on traitait principalement des documents papier dans le système judiciaire, le système de soins de santé et le système scolaire, et que nous comptions sur le marché pour innover et résoudre le problème. La diversité des outils qui ont vu le jour depuis est incroyable et a changé le monde, mais nous n'avons peut-être pas suffisamment réglementé ce domaine.

Aujourd'hui, pour vraiment saisir cette occasion d'interopérabilité — parce que la technologie a évolué —, je dis toujours qu'il faut saisir l'occasion du numérique, parce que le système de santé sous sa forme matérielle n'est plus viable. Nous devons nous tourner vers les outils numériques pour prodiguer des soins aux Canadiens.

Autrefois, on construisait des hôpitaux et des services d'urgence; aujourd'hui, on doit mettre en place les outils numériques, et j'estime que notre savoir collectif a suffisamment progressé pour nous permettre, comme responsables de la réglementation et garants des soins de santé au Canada, de bien le faire. Ce ne sera pas facile, évidemment. Mais nous y sommes déterminés, parce que cela revêt une importance capitale pour la prestation des soins de santé au Canada.

Je vais maintenant passer la parole à mes collègues — peut-être d'abord à M. McKenna, puis à Mme MacDonald.

**M. McKenna :** Merci de votre question.

En bref, oui, c'est possible. Je partage votre point de vue, sénateur. Nous en avons suffisamment discuté. En Nouvelle-Écosse, nous avons prouvé que c'était possible. Ce n'est pas de la théorie. C'est une réalité actuelle.

C'est vrai que ce projet de loi est un pas en avant. Il définit les normes auxquelles les fournisseurs devront se conformer. Pour que cela se concrétise, il faudra que les systèmes de santé s'y conforment également.

La technologie peut s'appuyer sur des normes, mais il n'y en a pas pour le système de santé, et c'est l'une des difficultés : l'absence de normes nationales pour les systèmes de santé. Il n'y a pas de mauvaise solution, mais chacun d'eux a choisi sa propre orientation, mais les différents systèmes ne peuvent pas communiquer entre eux.

Si les systèmes de santé décident de s'aligner et d'adopter ces mesures, on pourra, en 2026, à l'ère du numérique, placer le parcours de santé au service du citoyen, et non pas au service de...

**The Chair:** Sorry to cut you off, Mr. McKenna. We have to go on to give Ms. MacDonald a short moment to respond.

**Ms. MacDonald:** Sure. Thank you, senator, for the question.

I optimistically feel that this is realistic. I do see, with having the one record within Nunavut, the many benefits and the safety that it provides for Nunavummiut. I do believe there may be challenges, but, working together, I feel that this is realistic and that we can start on this journey to having national standards.

**Senator Cuzner:** Let me start by tipping my hat to the folks from Nova Scotia there first for the way that things have evolved over the last 8 to 10 years and with the progress that has been made. When you hit my age — in the late thirties or early forties — you start taking your health concerns a little bit more seriously.

Everything you get on YourHealthNS app — whether it's results, test results or appointment reminders — and we know that one of the big efficiencies in the system is booked and missed appointments, and there is a cost there — we've come a long way in Nova Scotia, and I know it has been really helpful.

I have two questions, and I'll get out of the way. The costs with the data blocking and that — Mr. McKenna, you had touched on it briefly — obviously, it provides inefficiencies within the system, but are there financial costs as well with the data blocking and the lack of interoperability? Are there costs there?

And probably to Ms. MacKenzie — and if Ms. MacDonald wanted to weigh in on it as well — the Canadian Bar Association said yesterday that they would like to see a more definitive definition of data blocking. You had indicated you're not intimidated by the lack of definition. You referred to it as "scaffolding." Would you like to see it go a little bit further, or are you okay with the way it is and letting it evolve? Maybe if Ms. MacDonald wants to speak to that, too, but first I'll ask Mr. McKenna.

**Mr. McKenna:** Thank you, senator. Absolutely, there is some financial cost to not doing this. What we've done in Nova Scotia over the last two years to do this in record time is a lot of manual costs to map data from one system to another system. It's like translating from one language to another language. What does that mean? System X may not mean the same as System Y.

**La présidente :** Je suis désolée de vous interrompre, M. McKenna. Nous devons laisser un bref instant à Mme MacDonald.

**Mme MacDonald :** D'accord. Merci de votre question, sénateur.

Je suis convaincue que c'est un objectif réaliste. Je constate que le registre unique apporte de nombreux avantages et une sécurité aux habitants du Nunavut. Il y aura sûrement des difficultés, mais, si on travaille ensemble, je crois que c'est un objectif réaliste et que nous pouvons commencer à instaurer des normes nationales.

**Le sénateur Cuzner :** Permettez-moi d'abord de rendre hommage aux gens de la Nouvelle-Écosse pour l'évolution des choses et les progrès réalisés depuis 8 ou 10 ans. Quand on arrive à mon âge — fin trentaine, début quarantaine —, on commence à prendre sa santé un peu plus au sérieux.

Grâce à tout ce qu'on trouve via l'application YourHealthNS — qu'il s'agisse de résultats médicaux, de résultats d'examen ou de rappels de rendez-vous — et nous savons que l'un des principaux gains d'efficacité du système concerne les rendez-vous pris et manqués, avec les coûts que cela entraîne —, la Nouvelle-Écosse a fait du chemin, et je sais que cela a été vraiment utile.

J'ai deux questions avant de faire place. Concernant les coûts liés au blocage de données et tout cela — vous y avez rapidement fait allusion, monsieur McKenna —, il est évident que cela entraîne des inefficacités dans le système, mais est-ce qu'il y a également des coûts financiers liés au blocage de données et au manque d'interopérabilité? Est-ce qu'il y a des coûts à cet égard?

Et la question s'adresse probablement à Mme MacKenzie — et à Mme MacDonald si elle souhaite également donner son avis. L'Association du Barreau canadien a déclaré hier qu'elle souhaitait voir une définition plus précise du blocage de données. Vous aviez indiqué que l'absence de définition ne vous dérangeait pas. Vous l'avez qualifiée de « socle ». Souhaiteriez-vous aller un peu plus loin ou êtes-vous satisfaite de la situation actuelle et préférez-vous la laisser évoluer? Peut-être que Mme MacDonald souhaiterait également s'exprimer à ce sujet, mais je vais d'abord poser la question à M. McKenna.

**M. McKenna :** Merci, sénateur. Il est tout à fait vrai qu'il y a un coût financier à ne pas le faire. Depuis deux ans, en Nouvelle-Écosse, il a fallu, pour y parvenir en un temps record, faire beaucoup de travail manuel pour transposer les données d'un système à un autre. C'est un peu comme traduire d'une langue à une autre. Qu'est-ce que cela signifie? Le système X n'a pas forcément la même définition que le système Y.

We've had to manually do that to make data flow and exchange. If we had vendors that actually had standards that everyone aligned to, we wouldn't have to cut that. It is a huge cost if you want to make this a reality and improve the journey for, in our case, Nova Scotians but, in this case, Canadians.

**Senator Cuzner:** Thank you.

**Ms. MacKenzie:** Thank you. I'll pick up the second part of your question, and I'll be brief regarding the concern from the Canadian Bar Association.

I think that there is, probably, a concern about the lack of precision with respect to privacy protective measures or an overly broad net being cast. I think that the incidence of the blocking in the industry is significant enough that it warrants the definition being the way it is, and the regulatory framework will add some more details to let it come into sharper focus for all of the players.

The definition will be what it is in the act, but we'll get that granularity in through that consultation piece and, hopefully, hit the right note so that it's a regulatory answer rather than a legislative answer in a piece of legislation.

I'll hand the microphone to my colleague Ms. MacDonald.

**Ms. MacDonald:** Thank you. I agree with both of my colleagues on this, so I do not have anything to add.

**The Chair:** Thank you very much.

**Senator Senior:** Mr. McKenna, you mentioned international situations as well. Are there international regions that you're aware of that are in similar circumstances to us that are dealing with this challenge that we're trying to fix through interoperability and the whole data-blocking circumstance?

**Mr. McKenna:** Absolutely. This is a global issue. Everyone uses different technologies, but I mentioned the U.S. has made some progress. They declared nationally that one standard, which is international — Fast Health Interoperability Resources, called FHIR — would be their standard. Europe followed after that so they could exchange because Europeans go across countries and citizens.

Denmark, which is looked at globally as one of the leaders in exchange in health data, is struggling with that today because they've done it based on a Danish standard, not on an international standard. So they're struggling to exchange with other Europeans and become compliant with that European legislation.

Nous avons dû procéder manuellement pour assurer la circulation et l'échange de données. S'il y avait pour les fournisseurs des normes auxquelles tout le monde se conformerait, il ne serait pas nécessaire de faire tout cela. La mise en œuvre de ce genre de système coûte très cher, mais elle permettrait d'améliorer l'expérience des usagers, des Néo-Écossais dans notre cas ou, plus largement, des Canadiens.

**Le sénateur Cuzner :** Merci.

**Mme MacKenzie :** Merci. Je vais aborder la deuxième partie de votre question et parlerai brièvement des préoccupations soulevées par l'Association du Barreau canadien.

On s'inquiète probablement du manque de précision des mesures de protection de la vie privée ou du risque associé à un champ d'application trop vaste. Mais la fréquence des blocages dans le secteur est suffisamment importante pour justifier la définition actuelle, et je pense que les responsables de la réglementation apporteront des précisions supplémentaires qui clarifieront les choses pour tous les intervenants.

La définition sera celle qui figure dans la loi, mais nous pourrons travailler sur les détails grâce à cette consultation et, espérons-le, trouver le juste équilibre pour que la réponse soit de l'ordre de la réglementation plutôt que de la législation.

Je cède la parole à ma collègue Mme MacDonald.

**Mme MacDonald :** Merci. Je partage l'avis de mes deux collègues sur ce point, et je n'ai donc rien à ajouter.

**La présidente :** Merci beaucoup.

**La sénatrice Senior :** Monsieur McKenna, vous avez également évoqué la situation internationale. Connaissez-vous des régions dans le monde qui se trouvent dans une situation similaire à la nôtre et qui sont confrontées au problème que nous essayons de résoudre grâce à l'interopérabilité et en tenant compte de l'ensemble du contexte lié au blocage de données?

**M. McKenna :** Tout à fait. C'est un enjeu mondial. Chacun utilise des technologies différentes, mais, comme je vous l'ai dit, les États-Unis ont fait certains progrès. Ils ont décidé qu'une norme internationale — la FHIR, c'est-à-dire la Fast Health Interoperability Resources — serait leur norme nationale. L'Europe a emboîté le pas pour permettre les échanges, puisque les Européens se déplacent d'un pays à l'autre.

Le Danemark, considéré à l'échelle mondiale comme l'un des pionniers en matière d'échange de données de santé, fait actuellement face à des difficultés à cet égard, parce qu'il applique une norme danoise et non une norme internationale. Il a donc du mal à échanger des données avec les autres pays européens et à se mettre en conformité avec la législation européenne.

As we move across this great country, we need to consider that, making sure we're aligned, because Canadians get care in their communities, in their provinces and across the country. Canadians also go elsewhere to get care.

**The Chair:** Thank you very much, deputy minister, Ms. MacDonald and Mr. McKenna, for your testimony today.

Senators, this brings us to the end of the first panel.

For our second panel, we welcome, from the Canadian Institute for Health Information, Dr. Anderson Chuck, President and Chief Executive Officer; from Canada Health Infoway, Abhi Kalra, Executive Vice-President, Connected Care; from First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba, Tatenda Okoi, Director of eHealth, and Leona Star, Director of Research; from Beauceron Security Inc., joining by video conference, David Shipley, Chief Executive Officer.

Thank you all for joining us today. For your opening statements, you will each have five minutes, followed by questions from committee members.

Dr. Chuck, the floor is yours.

**Anderson Chuck, President and Chief Executive Officer, Canadian Institute for Health Information:** Thank you, Madam Chair and honourable senators.

First, I would like to recognize that I am joining you in Ottawa, which is the traditional, unceded territory of the Anishinaabe Algonquin Nation. It is an honour to be here speaking with you about Bill S-5 and how it addresses an issue that is critical to the transformational needs in the Canadian health care system.

My name is Anderson Chuck. I am President and CEO of the Canadian Institute for Health Information, or CIHI. CIHI was established in 1994 through a partnership of FPT governments to serve as Canada's pan-Canadian health data organization. Our role truly is to be the stewards of health information for the country, and a core part of our mandate is to establish national data content standards to ensure that health data across the country is relevant and comparable.

Stewardship is, therefore, central. It means not only protecting data but ensuring that it is used responsibly, effectively and in ways that deliver value to Canadians.

Within this context, CIHI has a role in progressing connected care for the country. CIHI has been endorsed by the conference of deputy ministers of health to lead governance and stewardship and establish a mechanism for jurisdictions to cooperate on

Dans notre grand pays, nous devons en tenir compte, en veillant à ce que nos mesures soient coordonnées, parce que les Canadiens reçoivent des soins dans leurs collectivités, dans leur province et partout dans le pays. Ils vont aussi se faire soigner à l'étranger.

**La présidente :** Merci beaucoup, madame la sous-ministre et monsieur McKenna, pour votre témoignage d'aujourd'hui.

Honorables sénateurs, cela nous amène à la fin du premier panel.

Pour notre deuxième panel, nous accueillons M. Anderson Chuck, président et chef de la direction de l'Institut canadien d'information sur la santé; M. Abhi Kalra, vice-président exécutif, Soins connectés, d'Inforoute Santé du Canada; Tatenda Okoi, directrice de la cyberSanté, et Leona Star, directrice de la recherche du First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba; ainsi que David Shipley, directeur général de Beauceron Security Inc., qui se joint à nous par vidéoconférence.

Merci à tous d'être ici aujourd'hui. Vous disposerez chacun de cinq minutes pour faire votre déclaration préliminaire, après quoi les membres du Comité vous poseront des questions.

Monsieur Chuck, vous avez la parole.

**Anderson Chuck, président et chef de la direction, Institut canadien d'information sur la santé :** Merci, madame la présidente et honorables sénateurs.

Tout d'abord, j'aimerais souligner que je me joins à vous à Ottawa, qui est le territoire traditionnel non cédé de la nation algonquine anishinaabe. C'est un honneur d'être ici pour discuter avec vous du projet de loi S-5 et de la façon dont il aborde une question cruciale pour les besoins de transformation du système canadien de soins de santé.

Je m'appelle Anderson Chuck. Je suis président et chef de la direction de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou ICIS. L'ICIS a été créé en 1994 dans le cadre d'un partenariat des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour servir d'organisme pancanadien de données sur la santé. Notre rôle est véritablement d'être les gardiens de l'information sur la santé pour le pays, et un élément central de notre mandat consiste à établir des normes nationales en matière de contenu des données afin que les données sur la santé soient pertinentes et comparables d'un bout à l'autre du pays.

Une gestion responsable est donc essentielle. Il s'agit non seulement de protéger les données, mais aussi de veiller à ce qu'elles soient utilisées de façon responsable, efficace et d'une manière qui offre de la valeur aux Canadiens.

Dans ce contexte, l'ICIS a un rôle à jouer pour faire progresser les soins interconnectés au pays. L'ICIS a reçu l'aval de la conférence des sous-ministres de la Santé pour diriger la gouvernance et la gestion et établir un mécanisme permettant aux

agreed-to priorities that address stewardship issues such as public trust and responsible data sharing and access.

CIHI is also responsible for the Pan-Canadian Health Data Content Framework. This framework is a national standards library for all health data across the continuum of care. This library was co-designed with patients, providers, Indigenous partners, researchers, vendors and provinces. From this library, the Canadian Core Data for Interoperability, or CACDI, was created. It establishes the minimal clinical data elements that are needed for high-quality patient care across the patient journey. It is, in fact, a data content standard that, when combined with Infoway's technical standard, enables high-quality data to follow patients across their care journey and address the all-too-common grievance of patients reporting that they have to constantly repeat their medical information or from providers not having the information they need to care for their patients and burning out from having to constantly chase data.

These grievances result from the fact that information does not constantly flow with patients as they move across their journey, as they transition from primary care to community care, to hospitals, to continuing care. This is, in fact, what this bill helps address. Using the simple analogy, unconnected data is analogous to road systems where the roads don't connect because there are blockages or where rules of the road change from neighbourhood to neighbourhood. Bill S-5 unblocks the roads and, through regulation, can help the driving rules such that they are consistent to allow people to get to where they need to go safely, securely and on time.

**The Chair:** I'm going to ask you to slow your pace just a bit so interpretation can capture your words.

**Mr. Chuck:** Sure. Not a problem. Thank you.

This issue is critical because it has grievous consequences on patient health, health system sustainability and the Canadian economy.

As a simple illustration, the most conservative estimate of how much time it takes a family doctor to search for data is about 40 minutes per day. Across 49,000 family physicians in the country, that's 8.5 million hours per day, or about 1 million full workdays lost annually. Put another way, that is 32 million additional patient visits that could have been delivered to Canadians.

Consider for a moment that many physicians aren't spending 40 minutes; they're actually spending two hours. Consider for a moment there are, in fact, 100,000 physicians we have in the

administrations de collaborer à l'égard des priorités convenues qui portent sur les questions de gestion comme la confiance du public, le partage responsable des données et l'accès à celles-ci.

L'ICIS est également responsable du Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé. Ce cadre est une bibliothèque nationale de normes pour toutes les données sur la santé dans tout le continuum des soins. Cette bibliothèque a été conçue en collaboration avec des patients, des fournisseurs de soins, des partenaires autochtones, des chercheurs, des vendeurs et des provinces. À partir de cette bibliothèque, on a créé l'Ensemble de données de base pour l'interopérabilité au Canada ou EDBIC. Il établit les éléments de données cliniques minimaux nécessaires pour des soins de haute qualité tout au long du parcours du patient. Il s'agit en fait d'une norme de contenu des données qui, lorsqu'elle est combinée à la norme technique d'Inforoute, permet d'obtenir des données de grande qualité pour suivre les patients tout au long de leur parcours de soins et répondre aux plaintes trop fréquentes des patients qui disent devoir constamment répéter leurs renseignements médicaux ou des fournisseurs de soins qui ne disposent pas de l'information dont ils ont besoin pour prendre soin de leurs patients et s'épuisent à courir constamment après les données.

Ces griefs découlent du fait que l'information ne suit pas constamment les patients au cours de leur parcours, alors qu'ils passent des soins primaires aux soins communautaires, aux hôpitaux et aux soins continus. En fait, c'est ce que le projet de loi contribue à régler. Pour utiliser une analogie simple, des données non connectées s'apparentent à un réseau routier où les routes ne se rejoignent pas en raison de blocages ou dont les règles de circulation changent d'un quartier à l'autre. Le projet de loi S-5 débloque ces routes et, grâce à la réglementation, peut contribuer à l'harmonisation des règles de circulation afin de permettre aux gens de se rendre à destination en toute sécurité, en toute confiance et à temps.

**La présidente :** Je vais vous demander de ralentir un peu votre rythme pour que l'interprétation puisse capter vos mots.

**M. Chuck :** Bien sûr. Pas de problème. Merci.

Cette question est cruciale parce qu'elle a de graves conséquences sur la santé des patients, la viabilité du système de santé et l'économie canadienne.

À titre d'exemple, l'estimation la plus prudente du temps qu'il faut à un médecin de famille pour chercher des données est d'environ 40 minutes par jour. Pour 49 000 médecins de famille du pays, cela donne 8,5 millions d'heures par jour, soit environ 1 million de journées complètes perdues chaque année. Autrement dit, 32 millions de visites supplémentaires de patients auraient pu être effectuées auprès des Canadiens.

Songez un instant que beaucoup de médecins ne consacrent pas 40 minutes à cette tâche, mais en réalité deux heures. Songez un instant qu'il y a, en fait, 100 000 médecins au pays, de sorte

country, so the magnitude of harm is significant to the patients receiving care, where it is literally life and limb, but also significant for the millions of patients who are also waiting to receive care and for the longer-term sustainability of the health system to deliver the very care that Canadians depend on.

Evidence of real-life consequences and tragedies is well known. We know the story of Greg Price, who lost his life due to breakdowns and information not flowing, and of Richard Bird, who also lost his life due to lung cancer due to data being unavailable.

These patient impacts and system inefficiencies have significant consequences, as I said, for the economy. At minimum, Canada is losing about \$9 billion due to limitations in data liquidity and inefficiencies in the system. Canada already spends \$400 billion annually on the health care system, 12.7% of GDP, but what is even more concerning is that it's growing at 4% per year. This means that, in five years, Canada will have spent another \$80 billion on health systems. Imagine that number in 10, 15 or 20 years into the future.

Simply put, Canada cannot outspend its way out of the challenges. Canada must out-innovate, and to innovate, you need connected data so that innovation can improve care delivery for patients, strengthen system planning and unlock opportunities in research, discovery, clinical trials and life sciences opportunities for Canadians. Altogether, this is why Bill S-5 matters. Bill S-5 is a key puzzle piece to move from fragmented systems to a connected one.

Canadian health data is truly one of Canada's other great natural resources. Canadians deserve to benefit from the full potential of this resource, balancing patient and public benefit with safeguards for privacy. Bill S-5 is an essential step toward that future for Canadians. Thank you.

**The Chair:** Take a breath. Thank you, Dr. Chuck.

Mr. Kalra, you have the floor.

[*Translation*]

**Abhi Kalra, Executive Vice-President, Connected Care, Canada Health Infoway:** My name is Abhi Kalra. I am the Executive Vice-President of Canada Health Infoway.

[*English*]

Good morning, Madam Chair and esteemed members of the committee.

que l'ampleur du préjudice est importante pour les patients qui reçoivent des soins, pour qui il s'agit littéralement d'une question de vie ou de mort, mais aussi pour les millions de patients qui attendent eux aussi de recevoir des soins, ainsi que pour la viabilité à long terme du système de santé qui doit fournir les soins dont dépendent les Canadiens.

Les preuves de conséquences et de tragédies réelles sont bien connues. Nous connaissons l'histoire de Greg Price, qui a perdu la vie à cause d'un manque de suivi et d'un blocage de l'information, et celle de Richard Bird, qui est également mort d'un cancer du poumon parce que les données n'étaient pas disponibles.

Ces répercussions sur les patients et l'inefficacité du système ont des conséquences importantes, comme je l'ai dit, pour l'économie. Au minimum, le Canada perd environ 9 milliards de dollars en raison des limites de la fluidité des données et des inefficacités du système. Le Canada consacre déjà 400 milliards de dollars par année au système de soins de santé, soit 12,7 % du PIB, mais ce qui est encore plus inquiétant, c'est que ce chiffre croît à raison de 4 % par année. Cela veut dire que dans cinq ans, le Canada aura dépensé 80 milliards de dollars de plus pour les systèmes de santé. Imaginez ce chiffre dans 10, 15 ou 20 ans.

Autrement dit, le Canada ne peut pas se sortir des difficultés en dépensant plus. Le Canada doit innover plus que jamais, et pour innover, vous avez besoin de données connectées afin que l'innovation puisse améliorer la prestation des soins aux patients, renforcer la planification du système et ouvrir des possibilités en matière de recherche, de découverte, d'essais cliniques et de sciences de la vie pour les Canadiens. Voilà pourquoi le projet de loi S-5 est important. Ce projet de loi est une pièce maîtresse pour passer d'un système fragmenté à un système connecté.

Les données canadiennes sur la santé sont vraiment l'une des autres grandes ressources naturelles du Canada. Les Canadiens méritent de bénéficier du plein potentiel de cette ressource, en équilibrant le bien-être des patients et du public avec des mesures de protection de la vie privée. Le projet de loi S-5 est une étape essentielle vers cet avenir pour les Canadiens. Merci.

**La présidente :** Respirez. Merci, monsieur Chuck.

Monsieur Kalra, vous la parole est à vous.

[*Français*]

**Abhi Kalra, vice-président exécutif, Soins connectés, Inforoute Santé du Canada :** Je m'appelle Abhi Kalra. Je suis vice-président exécutif chez Inforoute Santé du Canada.

[*Traduction*]

Bonjour, madame la présidente et distingués membres du Comité.

I am grateful for this opportunity to outline how Bill S-5 can accelerate the ongoing, practical work to securely connect health information across our nation, ultimately transforming health care delivery for all Canadians.

I am here representing Canada Health Infoway, an independent, federally funded not-for-profit organization, governed by a board of directors and the 14 federal, provincial and territorial deputy ministers of health. Together, we are dedicated to building a health system where every Canadian can securely access their health records and authorized providers can obtain necessary information about their patients no matter where care occurs. Seamless, secure data movement leads to faster, safer and better coordinated care, which is vital during both routine and emergency situations, such as COVID.

Enhanced sharing and access to health information also bring significant social and economic advantages, helping reduce inefficiencies, support provider burnout prevention and potentially boost Canada's GDP by improving health outcomes nationwide.

To realize this vision, we must build a fully connected health system that ensures secure and consistent data exchange across all care settings, while upholding the highest standards of privacy protection.

Think of a connected health system as the plumbing of your medical data. Just like the pipes in your house, it's designed to move a vital resource — data in this case — from where it is created to where it is needed, without you having to carry it in buckets. Bill S-5 is a critical driver to make this happen. Bill S-5 is a major advancement, recognizing that secure interoperable health data exchange is essential, no longer optional.

While Canada's health system has digitized rapidly over the past decade, challenges remain. Even when health information is available electronically, it is often difficult to access at points of care, especially when patients move between communities, provinces or territories. Without common standards and consistent adoption, information becomes trapped in disconnected systems, leading to familiar frustrations, including repeated tests, delays in treatment, incomplete medication histories and increased administrative burden. Most importantly, it creates preventable risks for our patients.

Je suis reconnaissant de cette occasion qui m'est donnée d'expliquer comment le projet de loi S-5 peut accélérer le travail pratique en cours visant à établir un lien sécurisé entre les renseignements sur la santé dans l'ensemble du pays, ce qui finira par transformer la prestation des soins de santé pour tous les Canadiens.

Je représente Inforoute Santé du Canada, un organisme sans but lucratif indépendant, financé par le gouvernement fédéral, et régi par un conseil d'administration et les 14 sous-ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé. Ensemble, nous sommes déterminés à bâtir un système de santé où chaque Canadien peut accéder en toute sécurité à son dossier de santé, et où les fournisseurs de soins autorisés peuvent obtenir les renseignements nécessaires sur leurs patients, peu importe l'endroit où ils reçoivent des soins. Le mouvement fluide et sécurisé des données permet d'offrir des soins plus rapides, plus sécuritaires et mieux coordonnés, ce qui est essentiel dans les situations de routine et d'urgence, comme la COVID-19.

L'amélioration de l'échange et de l'accès à l'information sur la santé procure également d'importants avantages sociaux et économiques, ce qui aide à réduire les inefficacités, appuie la prévention de l'épuisement professionnel chez les fournisseurs de soins et pourrait stimuler le PIB du Canada en améliorant les résultats pour la santé à l'échelle nationale.

Pour réaliser cette vision, nous devons bâtir un système de santé entièrement connecté qui assure un échange de données sûr et uniforme dans tous les milieux de soins, tout en maintenant les normes les plus élevées de protection de la vie privée.

Voyez un système de santé connecté comme la plomberie de vos données médicales. Tout comme les tuyaux de votre maison, il est conçu pour déplacer une ressource vitale — les données dans ce cas-ci — de l'endroit où elle a été créée à l'endroit où elle est nécessaire, sans que vous ayez à la transporter dans des seaux. Le projet de loi S-5 est un moteur essentiel pour y arriver. Le projet de loi S-5 représente un progrès important, car il reconnaît que l'échange sécuritaire et interopérable des données sur la santé est essentiel, qu'il n'est plus facultatif.

Bien que le système de santé du Canada se soit numérisé rapidement au cours de la dernière décennie, des défis demeurent. Même lorsque l'information sur la santé est disponible par voie électronique, il est souvent difficile d'y avoir accès aux points de soins, surtout lorsque les patients se déplacent entre les collectivités, les provinces ou les territoires. En l'absence de normes communes et d'une adoption uniforme, l'information est piégée dans des systèmes déconnectés, ce qui entraîne des frustrations familiaires, y compris des tests répétés, des retards dans le traitement, des antécédents médicamenteux incomplets et un fardeau administratif accru. Plus important encore, cela crée des risques évitables pour nos patients.

Canada Health Infoway's work is directly relevant here. Through the Shared Pan-Canadian Interoperability Roadmap, endorsed by the deputy ministers of health, we are already playing a central role in convening partners and advancing a practical national strategy to improve data exchange and patient access.

This work is already producing tangible improvements on the ground, such as expanded access to digital health services for patients, the adoption of safe and compliant AI tools among physicians and more standardized digital clinical workflows.

Bill S-5 propels the national interoperability mandate by establishing clear, unified incentives for health IT vendors and stakeholders to adopt standardized practices. Consistency ensures progress across provinces and territories and prevents fragmentation.

Moreover, Bill S-5 supports responsible innovation in the health sector. High-quality standardized data, supported by the interoperability standards Canada Health Infoway advances with its partners, is a prerequisite for scaling artificial intelligence safely and effectively in health care.

Let me talk about some practical scenarios that would benefit from a connected health system. A Yukon resident visiting British Columbia can have their crucial health details accessible, promoting safe, coordinated treatment wherever they are. A Nova Scotia specialist can effectively treat a Prince Edward Island patient with full visibility of their medical history for seamless cross-provincial care. Someone in Windsor, Ontario, with a chronic illness can visit any walk-in clinic, their family doctor or any hospital without missing vital information. Seniors with chronic conditions moving between homes, hospitals and long-term care would experience less stress, smoother transitions and greater dignity.

Canada Health Infoway is prepared to help implement Bill S-5 by bringing partners together, advancing standards, conforming and scaling solutions that enhance access, coordination and quality of care.

Other nations have improved interoperability with similar laws, and Canada must act now to avoid falling behind as information increases and fragmentation risks grow. Keeping information siloed raises costs but, most importantly, threatens patient safety. Bill S-5 is a chance to define expectations for

Le travail d'Inforoute Santé du Canada est directement pertinent ici. Grâce à la feuille de route pancanadienne sur l'interopérabilité partagée, approuvée par les sous-ministres de la Santé, nous jouons déjà un rôle central en réunissant des partenaires et en faisant progresser une stratégie nationale pratique pour améliorer l'échange de données et l'accès des patients.

Ce travail produit déjà des améliorations tangibles sur le terrain, telles qu'un accès élargi aux services de santé numériques pour les patients, l'adoption d'outils d'IA sécuritaires et conformes par les médecins, ainsi que des flux de travail cliniques numériques plus normalisés.

Le projet de loi S-5 propulse le mandat d'interopérabilité nationale en établissant des mesures incitatives claires et unifiées pour inciter les fournisseurs de TI en santé et les intervenants à adopter des pratiques normalisées. L'uniformité assure le progrès entre les provinces et les territoires et prévient la fragmentation.

De plus, le projet de loi S-5 appuie l'innovation responsable dans le secteur de la santé. Des données normalisées de grande qualité, appuyées par les normes d'interopérabilité qu'Inforoute Santé du Canada met de l'avant avec ses partenaires, sont une condition préalable à la mise à l'échelle sécuritaire et efficace de l'intelligence artificielle dans le domaine des soins de santé.

Permettez-moi de parler de certains scénarios pratiques qui bénéficieraient d'un système de santé interconnecté. Un résident du Yukon qui visite la Colombie-Britannique peut avoir accès à ses renseignements essentiels sur la santé, ce qui facilite un traitement sécuritaire et coordonné où qu'il se trouve. Un spécialiste de la Nouvelle-Écosse peut traiter efficacement un patient de l'Île-du-Prince-Édouard en ayant une vue d'ensemble complète de ses antécédents médicaux pour des soins interprovinciaux transparents. Une personne de Windsor, en Ontario, qui souffre d'une maladie chronique, peut se rendre dans n'importe quelle clinique sans rendez-vous, chez son médecin de famille ou dans n'importe quel hôpital sans qu'il manque des renseignements essentiels. Les aînés souffrant de maladies chroniques qui se déplacent entre leur domicile, leur hôpital et un établissement de soins de longue durée connaîtront moins de stress, des transitions plus harmonieuses et une plus grande dignité.

Inforoute Santé du Canada est prête à aider à mettre en œuvre le projet de loi S-5 en rassemblant des partenaires, en faisant progresser les normes, en harmonisant et en déployant à grande échelle des solutions qui améliorent l'accès, la coordination et la qualité des soins.

D'autres pays ont amélioré l'interopérabilité avec des lois semblables, et le Canada doit agir maintenant pour éviter de prendre du retard à mesure que l'information augmente et que les risques de fragmentation s'intensifient. Le cloisonnement de l'information accroît les coûts, mais, surtout, menace la sécurité

connected care in Canada, building on the work of Canada Health Infoway and partners.

Thank you again for the opportunity. I would be pleased to answer any questions.

**The Chair:** Thank you, Mr. Kalra.

Mr. Shipley, you have five minutes.

**David Shipley, Chief Executive Officer, Beuceron Security Inc.:** Thank you so much, Madam Chair and senators.

My name is David Shipley, and I am the CEO of Beuceron Security. We're focused on the human side of cybersecurity, and our mission is to help people make good choices about technology so they can reduce their risks and thrive in a digital world. We work with more than 1,500 clients, including some of Canada's largest banks, telecommunications and public institutions, including hospital systems.

I want to start by being clear that I support the goals of this legislation and believe strongly in the need for digitally enabled health care for Canadians. Ending vendor data locking is long overdue, but even if we accomplish that goal, if we don't have a clear view of the growing risks to health care data and systems, the core objectives of this legislation will not materialize in the way we all need it to.

We need to talk about what happens when the more connected systems we're talking about get hit.

Iran-linked threat actors have been systematically targeting health care infrastructure across North America. Canada's own Communications Security Establishment, or CSE, co-signed a joint advisory with the FBI, CISA and NSA, warning that Iranian actors have been conducting brute force and multi-factor authentication push-bombing attacks against health care organizations since October 2023. Earlier this year, an Iran-linked group encrypted an entire U.S. health care provider's network in under three hours. A separate Iranian attack wiped more than 80,000 devices at medical device maker Stryker.

Canada's domestic record is no better. In 2019, 15 million LifeLab records were exposed. Newfoundland and Labrador's entire health system went offline in 2021 due to a Russia-based

des patients. Le projet de loi S-5 est l'occasion de définir les attentes en matière de soins connectés au Canada, en s'appuyant sur le travail d'Inforoute Santé du Canada et de ses partenaires.

Je vous remercie encore de m'avoir donné l'occasion de prendre la parole. Je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

**La présidente :** Merci, monsieur Kalra.

Monsieur Shipley, vous avez cinq minutes.

**David Shipley, président-directeur général, Beuceron Security Inc. :** Merci beaucoup, madame la présidente et honorables sénateurs.

Je m'appelle David Shipley et je suis le PDG de Beuceron Security. Nous mettons l'accent sur le côté humain de la cybersécurité, et notre mission est d'aider les gens à faire de bons choix en matière de technologie afin qu'ils puissent réduire leurs risques et prospérer dans un monde numérique. Nous travaillons avec plus de 1 500 clients, dont certaines des plus grandes banques du Canada, des entreprises de télécommunications et des institutions publiques, y compris des systèmes hospitaliers.

Je tiens d'abord à dire clairement que j'appuie les objectifs du projet de loi et que je crois fermement à la nécessité d'offrir aux Canadiens des soins de santé numériques. Il est grand temps de mettre fin au verrouillage des données par les fournisseurs, mais même si nous atteignons cet objectif, si nous n'avons pas une vision claire des risques croissants qui pèsent sur les données et les systèmes de soins de santé, les objectifs fondamentaux de cette loi ne se concrétiseront pas comme nous en avons tous besoin.

Nous devons parler de ce qui se passe lorsque les systèmes plus connectés dont nous parlons sont touchés.

Des acteurs malveillants liés à l'Iran ciblent systématiquement l'infrastructure des soins de santé partout en Amérique du Nord. Le Centre de la sécurité des télécommunications du Canada, ou CST, a cosigné un avis conjoint avec le Federal Bureau of Investigation, la Cybersecurity and Infrastructure Security Agency et la National Security Agency pour avertir que des acteurs iraniens menaient depuis octobre 2023 des attaques par force brute et des attaques par « push-bombing » visant l'authentification multifactorielle contre des organismes de soins de santé. Plus tôt cette année, un groupe lié à l'Iran a chiffré en moins de trois heures l'intégralité du réseau d'un fournisseur américain de soins de santé. Une attaque iranienne distincte a effacé plus de 80 000 appareils chez le fabricant de dispositifs médicaux Stryker.

Le bilan national du Canada n'est pas meilleur. En 2019, 15 millions de dossiers de LifeLab ont été exposés. L'ensemble du système de santé de Terre-Neuve-et-Labrador a été mis hors

ransomware attack. Five southwestern Ontario hospitals in 2023 had 5.6 million patient visits compromised.

In 2020, ransomware hit the University of Vermont Health's network, the worst U.S. health care cyberattack that year. Within minutes, the hospital lost access to pharmacy, laboratory, pathology and radiology systems. Individualized chemotherapy plan templates, the records telling staff which drugs to administer and in what doses were gone. Cancer patients had treatments delayed. Some waited weeks for biopsy results. The recovery cost over \$65 million and required help from the Vermont National Guard.

That is what inadequately secured centralized health IT looks like when it fails. This committee should assume it will fail again and with more frequency, given the increased capabilities of threat actors thanks to the proliferation of AI as weapons of mass cyber-disruption.

And here is the hard truth about why we are still having this conversation. Canada does not act like a nation-state when it comes to cybersecurity. When Parliament had the opportunity to designate health care as critical national infrastructure in our cybersecurity legislation, it blinked. Jurisdictional concerns between Ottawa and the provinces got in the way. Health care is provincial. Fine. But the ransomware operators in Moscow, Pyongyang and Tehran don't care. The Iranian hackers who encrypted that hospital network in the U.S. will not pause to consider the division of powers.

Nation-states and transnational criminals do not care about our 44-year-old Constitution and how it failed to imagine the digital world we have to live in today. But we should care. This committee can start fixing that today in a meaningful way by taking the concept of ending vendor lock further by reducing the inherent vulnerability of centralized systems.

I have three recommendations.

The first is to support both centralized record systems — today's model — and decentralized, client-held record systems, which are the future. Let me be clear about where I stand. Health care institutions are not psychologically ready for a fully decentralized patient record model, and I completely accept that. But let's be honest about the trade-offs. Centralized systems can continue, but we must go in clear-eyed, knowing that if security safeguards fail, the consequences will be severe and the blast radius will be wide. What we cannot do is build more centralization without simultaneously building an exit ramp, a

service en 2021 à la suite d'une attaque par rançongiciel russe. Cinq hôpitaux du Sud-Ouest de l'Ontario ont eu 5,6 millions de visites de patients compromises en 2023.

En 2020, un rançongiciel a frappé le réseau de University of Vermont Health, la pire cyberattaque contre le secteur de la santé aux États-Unis cette année-là. En quelques minutes, l'hôpital a perdu l'accès à ses systèmes de pharmacie, de laboratoire, de pathologie et de radiologie. Les modèles de plans de chimiothérapie personnalisés, les dossiers indiquant au personnel quels médicaments administrer et en quelles doses ont disparu. Les traitements des patients atteints de cancer ont été retardés. Certains ont attendu des semaines pour obtenir les résultats de leur biopsie. La remise en état a coûté plus de 65 millions de dollars et a nécessité l'aide de la Garde nationale du Vermont.

Voilà à quoi ressemble un système de TI centralisé de la santé mal sécurisé lorsqu'il tombe en panne. Le comité devrait partir du principe qu'il tombera en panne de nouveau et plus souvent, étant donné les capacités accrues des auteurs de menaces grâce à la prolifération de l'IA en tant qu'arme de cyberperturbation en masse.

Et voici la dure vérité quant à la raison pour laquelle nous avons encore cette conversation. Le Canada n'agit pas comme un État-nation en matière de cybersécurité. Lorsque le Parlement a eu l'occasion de désigner les soins de santé comme une infrastructure nationale essentielle dans notre législation sur la cybersécurité, il a hésité. Les problèmes de compétence entre Ottawa et les provinces ont fait obstacle. Les soins de santé relèvent des provinces. Très bien. Mais les opérateurs de rançongiciels à Moscou, Pyongyang et Téhéran s'en fichent. Les pirates iraniens qui ont chiffré le réseau de cet hôpital aux États-Unis ne s'arrêteront pas pour examiner la division des pouvoirs.

Les États-nations et les criminels transnationaux ne se soucient pas de notre Constitution vieille de 44 ans ni du fait qu'elle n'a pas su imaginer le monde numérique dans lequel nous vivons aujourd'hui. Mais nous devrions nous en soucier. Le comité peut commencer à régler ce problème de façon significative dès aujourd'hui en poussant plus loin le concept de fin de la dépendance vis-à-vis des fournisseurs en réduisant la vulnérabilité inhérente aux systèmes centralisés.

J'ai trois recommandations.

La première consiste à soutenir les systèmes de dossiers centralisés — le modèle d'aujourd'hui — et les systèmes de dossiers décentralisés détenus par les clients, qui sont l'avenir. Permettez-moi de préciser ma position. Les établissements de soins de santé ne sont pas préparés psychologiquement à un modèle entièrement décentralisé de dossiers de patients, et je l'accepte tout à fait. Mais soyons honnêtes au sujet des compromis. Les systèmes centralisés peuvent perdurer, mais nous devons agir avec lucidité, en sachant que si les mesures de sécurité échouent, les conséquences seront graves et le rayon

patient-held record model that means the next breach doesn't take down care for an entire province.

We must start planning for that future now. Bill S-5 or its accompanying regulations should include provisions and a timeline for a patient-held, decentralized record storage model. Keith Lawson, the Chief Information Security Officer at London Health Sciences Centre, has submitted a brief to this committee laying out how this would work, and I support that.

What's important to know is that an attacker who compromises a centralized repository gets millions of records. Someone compromising just one patient gets one record. When a centralized hospital system goes down, a patient who holds their own records can still receive good care. That ability would have been invaluable during the 2020 University of Vermont Health attack or the attacks on Newfoundland's and Ontario's hospitals.

Second —

**The Chair:** Can you wrap up quickly, please? Your time is up.

**Mr. Shipley:** Sure. In conclusion, tie health care dollars in the future to clear cybersecurity standards, give patients their own copy and give the Canadian Centre for Cyber Security a clear mandate for health care security. Thank you.

**The Chair:** Thank you very much, Mr. Shipley. Ms. Star, you have five minutes.

**Leona Star, Director of Research, First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba:** My name is Leona Star. I come from Thunderchild First Nation, Treaty 6 territory. I work as Director of Research within the First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba, or FNHSSM. We're an organization that collaborates with 63 First Nations, and our mission is to assist Manitoba First Nations in achieving and maintaining total well-being by implementing effective programs protecting Indigenous values and supporting research that informs decision making.

While we support the intent of Bill S-5, we offer the following recommendations:

The first is that the committee recognize that distinction-based data collection is a requirement. Change the word "Indigenous" to "First Nations, Métis and Inuit." We saw during the COVID-19 pandemic that the inability to see First Nations

d'explosion sera large. Ce que nous ne pouvons pas faire, c'est créer une plus grande centralisation sans construire simultanément une rampe de sortie, un modèle de dossiers détenus par les patients grâce auquel la prochaine brèche ne paralysera pas les soins de santé de toute une province.

Nous devons commencer à planifier cet avenir dès maintenant. Le projet de loi S-5 ou ses règlements d'application devraient inclure des dispositions et un échéancier pour un modèle décentralisé de stockage des dossiers détenus par les patients. Keith Lawson, dirigeant principal de la sécurité de l'information au London Health Sciences Centre, a présenté un mémoire au comité dans lequel il explique comment cela fonctionnerait, et je suis d'accord avec lui.

Ce qu'il est important de savoir, c'est qu'un attaquant qui compromet un dépôt centralisé obtient des millions de dossiers. Quelqu'un qui compromet un seul patient obtient un seul dossier. Lorsqu'un système hospitalier centralisé tombe en panne, un patient qui détient ses propres dossiers peut quand même recevoir de bons soins. Cette capacité aurait été inestimable lors de l'attaque contre University of Vermont Health, en 2020, ou les attaques contre les hôpitaux de Terre-Neuve et de l'Ontario.

Deuxièmement...

**La présidente :** Pouvez-vous conclure rapidement, s'il vous plaît? Votre temps est écoulé.

**M. Shipley :** Bien sûr. En conclusion, il faut, à l'avenir, lier le financement des soins de santé à des normes claires en matière de cybersécurité, remettre aux patients un exemplaire de leur dossier, et donner au Centre canadien pour la cybersécurité un mandat clair en matière de sécurité des soins de santé. Merci.

**La présidente :** Merci beaucoup, monsieur Shipley. Madame Star, vous avez cinq minutes.

**Leona Star, directrice de recherche, First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba :** Je m'appelle Leona Star. Je viens du territoire visé par le Traité n° 6 de la Première Nation de Thunderchild. Je travaille comme directrice de la recherche au sein du First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba, ou FNHSSM. Nous sommes une organisation qui collabore avec 63 Premières Nations, et nous avons pour mission d'aider les Premières Nations du Manitoba à atteindre et à maintenir un bien-être total en mettant en œuvre des programmes efficaces de protection des valeurs autochtones et en appuyant la recherche qui éclaire la prise de décisions.

Bien que nous appuyions l'intention du projet de loi S-5, nous formulons les recommandations suivantes :

Premièrement, le comité doit reconnaître que la collecte de données fondées sur la distinction est une exigence. Remplacer les mots « peuples autochtones » par « peuples des Premières Nations, Métis et Inuits ». Pendant la pandémie de COVID-19,

people in data systems placed our people at an increased risk of harm, since guidelines imposed by the federal health systems did not take into account the realities of First Nations, including the inability to isolate during the infection period due to a lack of housing and overcrowding.

Within Manitoba, the research team at FNHSSM negotiated an information-sharing agreement with the Province of Manitoba, which allowed First Nations leadership and health systems to understand how COVID-19 was disproportionately impacting First Nations differently due to the underlying issues mentioned above. The ability to assert governance over First Nations data from the onset of the pandemic supported a First Nations-led response. As a result, First Nations were able to access the vaccine at an earlier age category than the rest of Manitoba.

As the work was shared nationally with federal partners, First Nations across Canada also gained early access to the vaccine. This distinction-based analysis supported a First Nations-led approach in identifying our citizens through information-sharing agreements and familial linkages, which recognized and adhered to First Nations governance and sovereignty over data and was considered the gold standard for identifying First Nations by several national partners.

Our second recommendation is that, to support First Nations data sovereignty, the regional information governance centres should be included in Bill S-5 to ensure a funded pathway to protect First Nations data.

Across Canada, First Nations have been working to create a network of regional information governance centres governed by First Nations to ensure timely access to usable and reliable First Nations data. These centres will ensure the protection and security of First Nations data, as we have concerns about data being sold to third parties without consent or knowledge, which is why First Nations must provide oversight and governance of First Nations data, including the data proposed within Bill S-5.

Manitoba First Nations have one of the longest-standing information governance models across Canada, called the Health Information Research Governance Committee. It was established in the 1990s. The committee provides oversight and governance of regional research projects and regional First Nations data requests for research, surveillance and emergency response, in accordance with ethical principles endorsed by 63 First Nations

nous avons constaté que l'incapacité à voir les membres des Premières Nations dans les systèmes de données augmentait le risque de préjudice pour nos membres, parce que les lignes directrices imposées par les systèmes de santé fédéraux ne tenaient pas compte des réalités des Premières Nations, notamment l'incapacité de s'isoler pendant la période d'infection en raison du manque de logements et de leur surpeuplement.

Au Manitoba, l'équipe de recherche de la FNHSSM a négocié une entente d'échange d'information avec la province du Manitoba, ce qui a permis aux dirigeants et aux systèmes de santé des Premières Nations de comprendre à quel point la COVID-19 a touché les Premières Nations de façon disproportionnée et différente en raison des problèmes sous-jacents que je viens de mentionner. La capacité d'affirmer la gouvernance des données des Premières Nations dès le début de la pandémie a appuyé une intervention dirigée par les Premières Nations. Par conséquent, les Premières Nations ont pu se faire vacciner plus tôt que le reste du Manitoba.

Comme le travail a été partagé à l'échelle nationale avec les partenaires fédéraux, les Premières Nations de partout au Canada ont également obtenu un accès rapide au vaccin. Cette analyse fondée sur les distinctions a appuyé une approche dirigée par les Premières Nations pour identifier nos citoyens grâce à des ententes de partage de l'information et aux liens familiaux, qui reconnaissait et respectait la gouvernance et la souveraineté des Premières Nations en matière de données, et qui a été considérée comme la norme d'excellence pour l'identification des Premières Nations par plusieurs partenaires nationaux.

Notre deuxième recommandation est que, pour appuyer la souveraineté des données des Premières Nations, les centres régionaux de gouvernance de l'information devraient être inclus dans le projet de loi S-5 afin d'assurer une voie financée pour protéger les données des Premières Nations.

Partout au Canada, les Premières Nations ont travaillé à la création d'un réseau de centres régionaux de gouvernance de l'information gouvernés par les Premières Nations afin d'assurer un accès en temps opportun à des données utilisables et fiables sur les Premières Nations. Ces centres assureront la protection et la sécurité des données des Premières Nations, car nous sommes préoccupés par le fait que les données sont vendues à des tiers sans leur consentement ou à leur insu. C'est pourquoi les Premières Nations doivent assurer la surveillance et la gouvernance des données des Premières Nations, y compris les données proposées dans le projet de loi S-5.

Les Premières Nations du Manitoba ont l'un des modèles de gouvernance de l'information les plus anciens au Canada, le Health Information Research Governance Committee. Il a été créé dans les années 1990. Ce comité assure la surveillance et la gouvernance des projets de recherche régionaux et des demandes régionales de données des Premières Nations pour la recherche, la surveillance et l'intervention d'urgence, conformément aux

through resolution. This has proven an effective model for ensuring First Nations leadership and that the provincial and federal governments have access to data to respond to health emergencies, including the COVID-19 pandemic and wildfires.

Based on community engagements over the last two years, the First Nations regional information governance centre in Manitoba identified five areas of focus, including relationship building; data governance support; training and education; research, analysis and reporting; and custom tools and infrastructure development. Data governance includes all data related to First Nations, including stories, demographic data, administrative data, language, culture, biological samples and environmental data.

First Nations data sovereignty crosses many boundaries and includes data collected by and for health care systems across Canada. For First Nations, data is more than just numbers. There's a strong ancestral and spiritual connection to our data and about our people and a sacred responsibility to care for those stories, the spirit and the truths that exist within any data set.

As nations, we have a right to be counted and seen in any data set. We have a right to govern how our story is collected, shared and told, according to our values and world views.

**The Chair:** Thank you very much, Ms. Star. Ms. Okoi, you have five minutes.

**Tatenda Okoi, Director of eHealth, First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba:** Thank you, chair and committee members, for the opportunity to appear before you today. I appear on behalf of the First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba, where I serve as the Director of eHealth, overseeing a digital health mandate supporting 63 Manitoba First Nations.

We support the intent of Bill S-5 because improving interoperability across Canada's health systems is necessary. However, without explicit recognition of First Nations' jurisdiction and data governance rights, the bill risks entrenching existing inequities. For First Nations, interoperability is not simply a technical reform; it is fundamentally a matter of governance, jurisdiction and rights.

principes éthiques approuvés par résolution par 63 Premières Nations. Ce modèle s'est avéré efficace pour garantir le leadership des Premières Nations et permettre aux gouvernements provincial et fédéral d'avoir accès aux données nécessaires pour intervenir en cas d'urgence sanitaire, notamment la pandémie de COVID-19 et les feux de forêt.

En se fondant sur la mobilisation des communautés au cours des deux dernières années, le centre régional de gouvernance de l'information des Premières Nations du Manitoba a cerné cinq domaines d'intérêt, notamment l'établissement de relations; le soutien à la gouvernance des données; la formation et l'éducation; la recherche, l'analyse et la production de rapports; les outils personnalisés et le développement de l'infrastructure. La gouvernance des données comprend toutes les données liées aux Premières Nations, y compris les récits, les données démographiques, les données administratives, la langue, la culture, les échantillons biologiques et les données environnementales.

La souveraineté des données des Premières Nations traverse de nombreuses frontières et comprend les données recueillies par et pour les systèmes de soins de santé à l'échelle du Canada. Pour les Premières Nations, les données ne sont pas que des chiffres. Il existe un lien ancestral et spirituel fort avec nos données et notre peuple, ainsi qu'une responsabilité sacrée de prendre soin de ces histoires, de l'esprit et des vérités qui existent dans tout ensemble de données.

En tant que nations, nous avons le droit d'être comptés et vus dans n'importe quel ensemble de données. Nous avons le droit de régir la façon dont notre histoire est recueillie, partagée et racontée, selon nos valeurs et notre vision du monde.

**La présidente :** Merci beaucoup, madame Star. Madame Okoi, vous avez cinq minutes.

**Tatenda Okoi, directrice de la cybersanté, First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba :** Merci, madame la présidente et membres du comité, de me donner l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui. Je compare au nom du First Nations Health and Social Secretariat of Manitoba, où j'occupe le poste de directrice de la cybersanté et supervise un mandat en matière de santé numérique à l'appui de 63 Premières Nations du Manitoba.

Nous appuyons l'intention du projet de loi S-5 parce qu'il est nécessaire d'améliorer l'interopérabilité entre les systèmes de santé du Canada. Toutefois, sans la reconnaissance explicite de la compétence des Premières Nations et de leurs droits en matière de gouvernance des données, le projet de loi risque d'enchâsser les iniquités existantes. Pour les Premières Nations, l'interopérabilité n'est pas simplement une réforme technique; c'est fondamentalement une question de gouvernance, de compétence et de droits.

Broadband connectivity remains a persistent challenge for many First Nations communities across Manitoba. Health systems are also fragmented across federal, provincial and First Nations jurisdictions, and the data that defines First Nations is often incomplete, misclassified or entirely absent.

The starting point for First Nations is different. Communities cannot benefit from systems they cannot access.

The key risk for us is infrastructure gaps. Interoperability, as envisioned in this bill, assumes a level of infrastructure, integration and governance that does not yet exist for many First Nations communities. Without addressing these gaps, interoperability will not be equitable; it will be uneven.

Second, the bill places significant obligations on health technology vendors. We support the goal of reducing data blocking; however, not all vendors have equal capacity to comply. Large vendors will adapt quickly, while smaller vendors, including those serving First Nations communities, may struggle. If that happens, the outcome is not neutrality but consolidation: fewer choices, less culturally relevant solutions and a greater dependence on external systems.

The third risk is that expanded interoperability will increase the flow of health data across systems. This raises serious concerns. Without strong safeguards, there is a risk of secondary use of data without meaningful consent, the commercialization of health data and the continued exclusion of First Nations from data governance.

These risks are not theoretical. They reflect long-standing patterns of data extraction that have contributed to mistrust in health systems.

We are not asking you to slow down progress. We are asking you to get the implementation right.

First, the bill must include a statutory obligation for the federal government to support digital infrastructure and broadband connectivity in First Nations communities as a condition for equitable implementation of interoperability systems.

Second, there must be an inclusive vendor pathway. This includes phased compliance, funding and technical support to ensure smaller and community-based vendors that support First Nations are not excluded.

La connectivité à large bande demeure un défi persistant pour de nombreuses communautés des Premières Nations du Manitoba. Les systèmes de santé sont également fragmentés entre les administrations fédérales, provinciales et des Premières Nations, et les données qui définissent les Premières Nations sont souvent incomplètes, mal classifiées ou totalement absentes.

Le point de départ pour les Premières Nations est différent. Les communautés ne peuvent pas profiter des systèmes auxquels elles n'ont pas accès.

Le principal risque pour nous, ce sont les lacunes en matière d'infrastructure. L'interopérabilité, telle qu'elle est envisagée dans ce projet de loi, suppose un niveau d'infrastructure, d'intégration et de gouvernance qui n'existe pas encore pour de nombreuses communautés des Premières Nations. Si nous ne comblons pas ces lacunes, l'interopérabilité ne sera pas équitable; elle sera inégale.

Deuxièmement, le projet de loi impose des obligations importantes aux fournisseurs de technologies de la santé. Nous appuyons l'objectif de réduire le blocage des données; cependant, tous les fournisseurs n'ont pas la même capacité de se conformer. Les grands fournisseurs s'adapteront rapidement, tandis que les petits vendeurs, y compris ceux qui desservent les communautés des Premières Nations, pourraient éprouver des difficultés. Si cela se produit, le résultat n'est pas la neutralité, mais la consolidation : moins de choix, des solutions moins pertinentes sur le plan culturel et une plus grande dépendance à l'égard des systèmes externes.

Le troisième risque est que l'accroissement de l'interopérabilité augmentera la circulation des données sur la santé entre les systèmes. Cela soulève de graves préoccupations. Sans de solides mesures de protection, il y a un risque d'utilisation secondaire des données sans consentement valable, la commercialisation des données sur la santé et l'exclusion continue des Premières Nations de la gouvernance des données.

Ces risques ne sont pas théoriques. Ils reflètent des tendances de longue date en matière d'extraction de données qui ont contribué à la méfiance envers les systèmes de santé.

Nous ne vous demandons pas de ralentir les progrès. Nous vous demandons de bien faire la mise en œuvre.

Premièrement, le projet de loi doit inclure une obligation législative pour le gouvernement fédéral d'appuyer l'infrastructure numérique et la connectivité à large bande dans les communautés des Premières Nations comme condition à la mise en œuvre équitable des systèmes d'interopérabilité.

Deuxièmement, il doit y avoir une voie d'accès inclusive pour les fournisseurs. Cela comprend la conformité progressive, le financement et le soutien technique pour veiller à ce que les petits fournisseurs communautaires qui soutiennent les Premières Nations ne soient pas exclus.

Third, First Nations must be included in governance. Representation is needed in standard-setting bodies, oversight mechanisms and compliance frameworks. This is essential to ensure that implementation reflects First Nations realities.

This bill speaks to a connected health system. For First Nations, connection is not only technical; it is relational, it is cultural, and it is grounded in sovereignty. First Nations are ready to participate in this future, but participation must not come at the cost of autonomy, data governance or the ability to choose solutions that reflect community priorities.

If implemented correctly, Bill S-5 can support equity, innovation and nation rebuilding. Its success will depend not only on technical design but on whether it respects First Nations rights and governance authority. We urge you to ensure that First Nations are not only included in interoperable systems but empowered to shape, govern and lead them.

Thank you.

**The Chair:** Thank you very much. We will 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 to all witnesses.

**Senator Burey:** Thank you so much for being here, witnesses. I'm going to get right to my questions.

The first question is for Dr. Chuck. I'm just wondering about this Canadian core set of interoperability standards. Are they international standards? Because we heard that in the last panel. That's the question for you.

Then, for Mr. Kalra, the question for you, for Canada Health Infoway, because you are heading this up and you have been doing this for many years — I'm a physician myself; I won't go into the details — where are you on the road map? I've looked at this road map, and you know where you are, but could you tell us where you are and why Bill S-5 is important to progress on the road map?

Mr. Shipley, that cybersecurity thing is unbelievable. I'm from Windsor-Essex, so I knew what had happened. You wanted some extra time, so please expand on your recommendations.

**Mr. Chuck:** Thank you for the question.

Troisièmement, les Premières Nations doivent être incluses dans la gouvernance. La représentation est nécessaire dans les organismes de normalisation, les mécanismes de surveillance et les cadres de conformité. Cela est essentiel pour s'assurer que la mise en œuvre reflète les réalités des Premières Nations.

Ce projet de loi parle d'un système de santé connecté. Pour les Premières Nations, la connexion n'est pas seulement technique; elle est relationnelle, elle est culturelle et elle repose sur la souveraineté. Les Premières Nations sont prêtes à participer à cet avenir, mais la participation ne doit pas se faire au détriment de l'autonomie, de la gouvernance des données ou de la capacité de choisir des solutions qui reflètent les priorités communautaires.

S'il est mis en œuvre correctement, le projet de loi S-5 peut appuyer l'équité, l'innovation et la reconstruction des nations. Son succès dépendra non seulement de la conception technique, mais aussi du respect des droits et du pouvoir de gouvernance des Premières Nations. Nous vous exhortons à veiller à ce que les Premières Nations soient non seulement incluses dans des systèmes interoperables, mais aussi habilitées à les façonner, à les gouverner et à les diriger.

Merci.

**La présidente :** Merci beaucoup. Nous allons passer aux questions des membres du comité. Pour ce panel, les sénateurs auront quatre minutes pour poser leur question, et cela comprend la réponse. Veuillez indiquer si votre question s'adresse à un témoin en particulier ou à tous les témoins.

**La sénatrice Burey :** Je remercie les témoins de leur présence. Je vais passer directement à mes questions.

Ma première question s'adresse à M. Chuck. Je m'interroge au sujet de cet ensemble canadien de normes d'interopérabilité. S'agit-il de normes internationales? Parce que nous avons entendu cela dans le dernier groupe de témoins. C'est la question que je vous pose.

Ma question s'adresse à M. Kalra, et elle s'adresse à vous, de l'Inforoute Santé du Canada, parce que vous dirigez ce dossier et que vous le faites depuis de nombreuses années — je suis moi-même médecin; je n'entrerai pas dans les détails —, où en êtes-vous sur la feuille de route? Je l'ai examinée, et vous savez où vous en êtes, mais pourriez-vous nous dire où vous en êtes sur cette feuille de route et pourquoi le projet de loi S-5 est important pour la faire progresser?

Monsieur Shipley, cette question de cybersécurité est incroyable. Je viens de Windsor-Essex, et je savais donc ce qui s'était passé. Vous vouliez avoir un peu plus de temps, alors veuillez nous en dire davantage sur vos recommandations.

**M. Chuck :** Je vous remercie de la question.

The Canadian Core Data for Interoperability, CACDI, actually comes from the Pan-Canadian Health Data Content Framework, which is a national library. That national library absolutely aligns with international content standards.

**Mr. Kalra:** Thank you for the question.

The Shared Pan-Canadian Interoperability Roadmap, which was endorsed in 2023, had three promises, including enabling the standards for patient access and enabling the standards for data exchange. I'm proud to say that, in collaboration with the industry and the provinces and territories, we have developed those standards. It's only in implementation in certain provinces within the country.

Bill S-5 will serve as a strong catalyst to make sure that we accelerate the adoption of those standards that we have built together.

**Mr. Shipley:** Thank you so much.

Just to recap, the first of the three recommendations is to be explicit in a mandate to allow for patients to hold their own records on their own smartphones, for example, which, in the event of an attack, would allow for continuity of care and for the ability to recover, which is going to happen.

The second recommendation is a pan-Canadian national cybersecurity standard for centralized patient health care systems, to be supervised by the Canadian Centre for Cyber Security, with some incentives but also, potentially, penalties to provinces to invest in this area. If we don't start making more dedicated efforts on this, it will always be bottom of the list, given the political priorities around doctors, nurses, allied health care professionals or facilities.

The third recommendation is getting the centre to be resourced to be actively involved — not voluntarily asked, but actively involved — and recapping key lessons learned. I've had a lot of chief information security officers, or CISOs, for hospitals calling me in 2021, wanting to know what was going on in Newfoundland because they had no idea if there was something they should be doing to batten down the hatches.

**Senator Hay:** Thank you all for being here online and with us in the room. For full disclosure, I have a fair history with Canada Health Infoway and CIHI from work I did many years ago and up until last year.

L'Ensemble de données de base pour l'interopérabilité au Canada ou EDBIC, provient en fait du Cadre pancanadien de contenu des données sur la santé, qui est une bibliothèque nationale. Cette bibliothèque nationale est tout à fait conforme aux normes internationales en matière de contenu.

**M. Kalra :** Je vous remercie de la question.

La feuille de route pancanadienne sur l'interopérabilité partagée, qui a été approuvée en 2023, comportait trois promesses, y compris l'établissement de normes pour l'accès des patients et l'établissement de normes pour l'échange de données. Je suis fier de dire que nous avons élaboré ces normes en collaboration avec l'industrie, les provinces et les territoires. Elles ne sont mises en œuvre que dans certaines provinces du pays.

Le projet de loi S-5 sera un puissant catalyseur qui nous permettra d'accélérer l'adoption des normes que nous avons élaborées ensemble.

**M. Shipley :** Merci beaucoup.

Pour résumer, la première des trois recommandations consiste à prévoir explicitement dans un mandat la possibilité pour les patients de conserver leurs propres dossiers médicaux sur leur téléphone intelligent, par exemple, ce qui, en cas de cyberattaque, permettrait d'assurer la continuité des soins et de rétablir le système, ce qui finira par arriver.

La deuxième recommandation porte sur la mise en place d'une norme nationale pancanadienne en matière de cybersécurité pour les systèmes centralisés de soins de santé, qui serait supervisée par le Centre canadien pour la cybersécurité et s'accompagnerait de mesures incitatives, mais aussi, éventuellement, de sanctions à l'encontre des provinces afin de les encourager à investir dans ce domaine. Si nous ne commençons pas à consacrer davantage d'efforts à cette question, elle restera toujours au bas de la liste, compte tenu des priorités politiques accordées aux médecins, aux infirmières, aux professionnels paramédicaux ou aux établissements de santé.

La troisième recommandation consiste à doter le centre des ressources nécessaires pour qu'il s'implique activement — non pas qu'on lui demande de le faire, mais qu'il s'implique activement — et à faire le point sur les principaux enseignements tirés. De nombreux responsables de la sécurité des systèmes d'information d'hôpitaux m'ont appelé en 2021 pour savoir ce qui se passait à Terre-Neuve, car ils ne savaient pas du tout s'ils devaient se préparer au pire.

**La sénatrice Hay :** Merci à tous d'être présents en ligne et parmi nous dans cette salle. Par souci de transparence, je tiens à préciser que j'ai une longue expérience avec Inforoute Santé du Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé, l'ICIS, acquise dans le cadre de mon travail depuis des années, jusqu'à l'an dernier.

I'm going to ask about provinces and territories. I recall from my work on the 988 file the building, the stakeholder engagement requirements and working with P&Ts and First Nations, Métis and Inuit governments and communities on that sort of build, pilot and launch. It was not easy, coast to coast to coast. It took a lot longer than we thought, and it was a lot bumpier than we envisioned.

How do you see that P&T engagement in all of the communities that need to be served by Bill S-5 and the adoption of Bill S-5 — I can't reinforce enough — coast to coast to coast? What happens if a few of them don't want in on Bill S-5? What would happen?

Then I have a cybersecurity follow-up question if there's time.

**Mr. Kalra:** Thank you for the question. The standards we built together on patient summary as part of the road map were in collaboration with all the provinces, territories and the vendor market. Provinces and territories are tired of paying duplicative tax. For the last decade, they have been individually working with the same vendors that work across the country. They are tired of building those individual standards and paying that cost, which is one of the reasons they all came together.

If you look at the evidence of the work in the last three years on patient summaries, we have the first pan-Canadian patient summary as a standard. Electronic refills, we have a national standard, and we can take pride in those. Now we have the national standards for data exchange and data access that Mr. Chuck talked about. All this work has been done in collaboration because they recognize the challenge of doing this individually.

**Senator Hay:** Not all the systems talk to each other. For example, in health care, some build their own. Some have Epic, and some have something else. I'm just curious about how that plays out.

**Mr. Kalra:** All of these standards have been built on international standards. When you look at the big vendors we have in the hospital and the primary care space, they all align with it. They have upgraded their base, and that is the work Inforoute has done over the last three years to mobilize the private sector to get ready for those standards. We need this bill to

Je vais vous poser quelques questions concernant les provinces et les territoires. J'ai travaillé à la mise en place de la ligne 988, et je me souviens des exigences en matière de consultation des parties prenantes, de la collaboration avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec les gouvernements et les collectivités des Premières Nations, Métis et Inuits, pour mener à bien cette phase de mise en place, de projet pilote et de lancement du service. Cela n'a pas été facile à organiser dans toute l'étendue du pays. Il a fallu pas mal plus de temps que prévu, et le parcours s'est avéré bien plus cahoteux que ce que nous pensions.

Comment envisagez-vous l'implication des provinces et des territoires dans toutes les collectivités qui doivent bénéficier du projet de loi S-5 et de son adoption — je ne saurais trop le souligner — dans toute l'étendue du pays? Que se passerait-il si certains refusaient d'adhérer au projet de loi S-5? Que se passerait-il alors?

J'ai ensuite une question complémentaire sur la cybercriminalité, si nous avons le temps.

**M. Kalra :** Merci pour votre question. Les normes que nous avons élaborées ensemble concernant le dossier de synthèse du patient, dans le cadre de la feuille de route, ont été définies en collaboration avec l'ensemble des provinces, des territoires et le marché des fournisseurs de technologie. Les provinces et les territoires en ont assez de payer des taxes redondantes. Au cours de la dernière décennie, ils ont travaillé individuellement avec les mêmes fournisseurs qui travaillent à l'échelle nationale. Ils en ont assez d'élaborer ces normes individuelles et d'en supporter le coût, ce qui est l'une des raisons pour lesquelles ils se sont solidarisés.

À en croire les résultats des travaux menés ces trois dernières années sur les dossiers de synthèse des patients, nous disposons désormais d'un premier dossier de synthèse pancanadien faisant office de norme. En ce qui concerne le renouvellement électronique des ordonnances, nous avons une norme nationale, et nous pouvons en être fiers. Nous disposons désormais de normes nationales en matière d'échange et d'accès aux données dont M. Chuck a parlé. Tout ce travail a été accompli en collaboration, car chacun reconnaît la difficulté de faire cavalier seul.

**La sénatrice Hay :** Tous les systèmes ne communiquent pas entre eux. Par exemple, dans le secteur des soins de santé, certains développent leur propre système. Certains utilisent Epic, d'autres ont recours à d'autres solutions. Je me demande comment cela se passe concrètement.

**M. Kalra :** Toutes ces normes s'appuient sur des normes internationales. Si l'on examine les grands fournisseurs présents dans le secteur hospitalier et celui des soins primaires, on constate qu'ils s'y conforment tous. Ils ont actualisé leurs infrastructures, et c'est précisément le travail qu'Inforoute a accompli au cours des trois dernières années pour mobiliser le

ensure we make it a time-bound mandate for them to implement and put in action.

**Senator Hay:** That's helpful.

**Mr. Chuck:** The work we're doing with vendors, if they adopt the standards themselves, it creates the fundamental base capability for countries. Whether provinces opt in now, later or at all, it creates a fundamental capability that allows for that future ability to have the connected health information systems that we need.

**Senator Hay:** Respecting what we heard from Ms. Star and Ms. Okoi, Mr. Shipley, can you answer this question: Is end-to-end data sovereignty in this environment truly possible? Would that make the environment safer?

**Mr. Shipley:** Data sovereignty in and of itself would not make it safer from the most pressing threats that we're facing, which are the purposeful disruption or destruction of access to data. Data sovereignty helps to ensure that people who shouldn't be accessing the data, i.e., the American government or others, aren't doing that. More needs to be done to prevent unauthorized access and alteration of data beyond data sovereignty.

**Senator Hay:** A safer environment against cyberattacks and whatnot. Thank you.

**Senator Boudreau:** I wanted to focus on cybersecurity. I had a three-pronged question for Mr. Shipley that he answered in his opening remarks. I wanted to know if a national system would be more attractive to cyberattacks. He basically said yes. Would the fallout be greater if they were successful? Again, he said yes. What needs to be done to prevent this from happening? He gave three specific recommendations.

I will shift my question to Mr. Kalra. In the work that you do with deputy ministers across the country, I hope these issues have been raised at your table. I'd love to hear your reaction or response to the testimony that we just received from Mr. Shipley.

**Mr. Kalra:** The cybersecurity and security requirements are prerequisites when we build these national exchange standards. We ensure the compliance. When we look at some of the privacy regulations or the cybersecurity regulations, how do they translate into the standards that we built in practical terms? When we work with the vendors to build it, we have a

secteur privé afin qu'il se prépare à ces normes. Nous avons besoin de ce projet de loi pour garantir que leur mise en œuvre et leur application soient soumises à un délai précis.

**La sénatrice Hay :** C'est utile.

**M. Chuck :** Le travail que nous menons avec les fournisseurs, s'ils adoptent eux-mêmes ces normes, permet de mettre en place les capacités de base indispensables pour les pays. Que les provinces choisissent de s'y joindre dès maintenant, plus tard ou pas du tout, il y aura une capacité fondamentale qui permettra à l'avenir de disposer des systèmes d'information de santé interconnectés dont nous avons besoin.

**La sénatrice Hay :** Compte tenu de ce que nous avons entendu de la part de Mme Star et de Mme Okoi, monsieur Shipley, pourriez-vous répondre à cette question : la souveraineté des données de bout en bout est-elle réellement possible dans ce contexte? Cela rendrait-il les choses plus sûres?

**M. Shipley :** La souveraineté des données ne suffirait pas à elle seule à nous protéger contre les menaces les plus pressantes auxquelles nous sommes confrontés, à savoir la perturbation ou la destruction délibérée de l'accès aux données. La souveraineté des données contribue à garantir que les personnes qui ne devraient pas y avoir accès, c'est-à-dire le gouvernement américain ou d'autres entités, ne puissent pas y arriver. Il faut aller au-delà de la souveraineté des données pour empêcher tout accès non autorisé et toute altération des données.

**La sénatrice Hay :** Un environnement plus sûr face aux cyberattaques et autres menaces. Merci.

**Le sénateur Boudreau :** Je souhaitais me concentrer sur la cybersécurité. J'avais une question en trois points à poser à M. Shipley, à laquelle il a répondu dans ses propos liminaires. Je voulais savoir si un système national serait plus exposé aux cyberattaques. Il a pour ainsi dire répondu par l'affirmative. Les conséquences seraient-elles plus graves si ces attaques réussissaient? Là encore, il a répondu par l'affirmative. Que faut-il faire pour éviter que cela se produise? Il a formulé trois recommandations précises.

Je vais maintenant poser ma question à M. Kalra. Dans le cadre de votre collaboration avec les sous-ministres de tout le pays, j'espère que ces questions ont été abordées lors de vos réunions. J'aimerais bien connaître votre réaction ou votre réponse au témoignage que nous venons d'entendre de la part de M. Shipley.

**M. Kalra :** Les exigences en matière de cybersécurité et de sécurité constituent des conditions préalables à l'élaboration de ces normes nationales d'échange. Nous veillons à leur respect. Lorsque l'on examine certaines réglementations relatives à la protection de la vie privée ou à la cybersécurité, comment se traduisent-elles concrètement dans les normes que nous avons

conformance mechanism to ensure they are building to these standards, and these are internationally tested standards.

**Senator Boudreau:** Despite that, based on Mr. Shipley's testimony, there have been successful attacks and some issues.

Mr. Shipley, would you want to expand on that? Your initial answers, I'll admit, scared me a little bit in terms of having a national system. Maybe you want to respond again.

**Mr. Shipley:** The devil's in the details. So the first point I was making is there will always be vulnerabilities in any system, and there are more vulnerabilities being found now thanks to AI. Even with these standards, we will still have attacks that find ways to potentially cause harm. We need to think about resiliency, which is more than completely shutting out the bad actors all the time. That's impossible.

Resiliency, to me, looks like someone who is going through a cancer battle, if one of our health networks in New Brunswick were hit, they could pull up their smartphone and say, "Yes, I do know what chemo drug I was on, and here is my dosage, and I can access that." Planning for resiliency is important. Think of this as modern civil cyberdefence. Big centralized systems are big targets. They will get taken down. There is not a vendor on the planet that can promise you today they've made the impervious system.

**Senator Boudreau:** Thank you.

**The Chair:** Just a quick question to Mr. Shipley. I work with a tertiary and quaternary hospital in Toronto. We go through exhaustive annual updates on bringing data on personal devices, carrying things out of the hospital in certain ways. Would it not increase cybersecurity risk to have people carry their data on personal devices?

**Mr. Shipley:** Mr. Lawson made this point very well in his briefing that, yes, we are adding some risk if that person gets compromised, but the blast radius, for lack of a better word, is extremely contained, and the person can make that trade-off decision. It is the patient's own record, so they accept that risk for that benefit.

élaborées? Lorsque nous collaborons avec les fournisseurs de technologie pour mettre ces normes en place, nous disposons d'un mécanisme de conformité pour veiller à ce qu'elles soient respectées, surtout qu'il s'agit de normes qui ont été éprouvées à l'échelle internationale.

**Le sénateur Boudreau :** Malgré cela, d'après le témoignage de M. Shipley, des attaques ont abouti et certains problèmes se sont posés.

Monsieur Shipley, pourriez-vous nous en parler un peu plus? Je dois avouer que vos premières réponses au sujet de la mise en place d'un système national m'ont quelque peu inquiété. Vous pourriez peut-être revenir là-dessus.

**M. Shipley :** Tout dépend des détails. Ce que je voulais donc dire en premier lieu, c'est qu'il y aura toujours des failles dans n'importe quel système, et que l'on en découvre aujourd'hui davantage grâce à l'intelligence artificielle. Même avec ces normes, nous continuerons à subir des attaques, car il y aura toujours quelqu'un qui trouvera moyen de causer du tort. Nous devons songer à la résilience, qui ne se limite pas à empêcher totalement et à tout instant les acteurs malveillants d'agir. C'est impossible.

Pour moi, la résilience, c'est comme quelqu'un qui lutte contre le cancer : si l'un de nos réseaux de santé au Nouveau-Brunswick venait à être touché, le patient pourrait consulter son téléphone intelligent et dire : « Oui, je sais quel médicament sur ordonnance je prenais, voici ma posologie, et j'y ai accès. » Il est important de planifier la résilience. Considérez cela comme une cyberdéfense civile moderne. Les grands systèmes centralisés constituent des cibles de choix et ils finiront par y passer. Il n'existe aucun fournisseur au monde capable de vous garantir aujourd'hui qu'il a mis au point un système à toute épreuve.

**Le sénateur Boudreau :** Merci.

**La présidente :** Juste une petite question à l'intention de M. Shipley. Je travaille dans un hôpital de soins tertiaires et quaternaires à Toronto. Nous suivons chaque année des mises à jour approfondies sur la gestion des données stockées sur des appareils personnels et sur les modalités de transport de matériel hors de l'hôpital. Le fait que les gens conservent leurs données sur des appareils personnels ne risquerait-il pas d'accroître les risques sur le plan de la cybersécurité?

**M. Shipley :** M. Lawson a très bien souligné ce point lors de son exposé : certes, nous augmentons quelque peu le risque si cette personne venait à être compromise, mais la portée des répercussions est extrêmement limitée, et la personne est en mesure de peser le pour et le contre. Il s'agit du document personnel du patient, et il lui incombe d'accepter ce risque en échange de cet avantage.

**Senator Osler:** Thank you to all the witnesses for being here today. My question is for Mr. Kalra. It's interesting that the preamble of the bill acknowledges and recognizes that the health information of Canadians is not easily accessible to them and it talks about patients needing their health information to be able to make informed decisions, but the bill does not address access such that our current custodial model of health information will continue.

Some health information custodians, like hospitals, have patient portals where patients can access their health information, but right now those portals are separate and siloed. I understand that is not in this bill. This bill is about connecting health information or the electronic health records. However, once these health information systems are connected, what would be needed to improve patient access to their health information?

**Mr. Kalra:** Once those systems are connected, the patients will not have to go through several different portals or channels to access their information, because information would be available at their channel of choice. When that happens, we have great examples. There is an example in Nova Scotia for patient summary. Our citizens in Nova Scotia today carry a very clear, concise, simple patient summary on their device because they've been able to achieve that. That patient summary is not an information overload for our citizens. It is a very important piece of compartmentalized information that includes your allergies, your immunizations, your health record, your care plan. It is basic information that you as a patient, your caregiver or your care provider would need to provide you care.

**Senator Osler:** Just so I'm clear, once health records are connected, if I have a portal to my health information through my home hospital, through that portal I'll be able to access my health records not only at that hospital but at the radiology clinic or the lab?

**Mr. Kalra:** Yes, and that is really at the heart of the interoperability road map that we're working on. Once these standards are built, how do we connect and ensure safe access is provided to the authorized patients and their providers?

**Senator Osler:** Thank you.

**Senator Senior:** A couple of my questions were asked, in particular to Mr. Shipley. Let me take it a bit further. Are you satisfied — based on where we are now and some of the responses we've heard around concerns about cybersecurity —

**La sénatrice Osler :** Merci à tous les témoins de leur présence aujourd'hui. Ma question s'adresse à M. Kalra. Il est intéressant de noter que le préambule du projet de loi reconnaît que les Canadiens ont une faible accessibilité à leurs propres renseignements médicaux et souligne que les patients ont besoin de ces renseignements pour pouvoir prendre des décisions éclairées; pourtant, le projet de loi n'aborde pas la question de l'accès, de sorte que notre modèle actuel de gestion des renseignements médicaux restera tel quel.

Certains détenteurs de données de santé, comme les hôpitaux, disposent de portails où les patients peuvent accéder à leurs informations médicales, mais pour l'instant, ces portails sont distincts et cloisonnés. Je comprends que cela ne figure pas dans ce projet de loi, qui vise essentiellement à interconnecter les données de santé ou les dossiers de santé électroniques. Cependant, une fois ces systèmes d'information de santé interconnectés, que faudrait-il mettre en place pour améliorer l'accès des patients à leurs informations médicales?

**M. Kalra :** Une fois ces systèmes interconnectés, les patients n'auront plus à passer par plusieurs portails ou canaux différents pour accéder à leurs renseignements, car ils seront disponibles sur le canal de leur choix. Nous disposons d'excellents exemples à cet égard. Il en existe notamment un en Nouvelle-Écosse concernant le dossier de synthèse du patient. Aujourd'hui, nos concitoyens néo-écossais disposent sur leur appareil d'un dossier médical très clair, simple et concis, car ils ont réussi à mettre cela en place. Ce dossier médical ne constitue pas une surcharge d'information pour nos concitoyens. Il s'agit d'un ensemble très important d'informations cloisonnées, comprenant les allergies, les vaccinations, le dossier médical et le plan de soins. Ce sont des informations de base dont le patient, son aidant ou son fournisseur de soins, auront besoin pour prodiguer des soins.

**La sénatrice Osler :** Juste pour être sûre de bien comprendre : une fois que les dossiers médicaux seront interconnectés, si je dispose d'un portail d'accès à mes informations médicales via mon hôpital de référence, pourrais-je, grâce à ce portail, consulter mes dossiers médicaux non seulement auprès de cet hôpital, mais aussi auprès de la clinique de radiologie ou du laboratoire?

**M. Kalra :** Oui, et c'est précisément là le cœur de la feuille de route sur l'interopérabilité à laquelle nous travaillons. Une fois ces normes établies, comment allons-nous garantir la connexion et un accès sécurisé aux patients autorisés et à leurs fournisseurs de soins ?

**La sénatrice Osler :** Merci.

**La sénatrice Senior :** Certaines de mes questions ont été posées, notamment à M. Shipley. Permettez-moi d'approfondir un peu. Compte tenu de la situation actuelle et de certaines préoccupations que nous avons entendues à l'égard de la

that the recommendations that you've made could be addressed through regulations?

**Mr. Shipley:** I defer to the committee in the legislative framework to the best way to deliver it. I am in favour of clear legislative intent: being very clear about what we want and then allowing for more detailed things to be in regulation. The only thing about the regulation is it can be changed, so the intent can be altered.

I prefer an explicit model, but I defer, as that's not my area of expertise. As long as we address it more fulsomely than what we have so far, that's the key part.

**Senator Senior:** Thank you. My next question is to Ms. Okoi and Ms. Star with respect to data sovereignty. It's the same question: Are you hopeful perhaps that the concerns that you've raised can be addressed through regulations?

**Ms. Star:** I think it's possible through establishment and support for the First Nations regional governance centres that are being proposed across Canada. There's going to be a First Nations data governance centre in every single region. As long as that network speaks to one another, and as long as they have the proper governance structures established to be able to govern and provide oversight over First Nations' data, those concerns will be addressed according to the nations' understanding and protocols, as it applies to the implementation of the First Nations principles of OCAP so that First Nations have ownership, control, access and possession of their information, as well as engaging in information-sharing agreements with the data holders and also working towards a pathway of repatriating First Nations' data at all levels.

**Ms. Okoi:** I would have to agree with Ms. Star. For us, it's really about being included at the start because we are often confronted with systems that are already designed, and we are expected to conform. So I think as long as First Nations are at the table in the standardization processing and that inclusivity, then I will be hopeful. But if we are excluded and then expected to participate at the end, then I'm cautiously not confident.

**Senator Senior:** Thank you.

**Senator Arnold:** Thank you all for being here today. Many of my questions have been answered. Just in case anyone wants a great example and watches "The Pitt," when they get cyberattacked, it's incredible what happens. I'm just saying.

cybersécurité, êtes-vous convaincu que les recommandations que vous avez formulées pourraient être mises en œuvre par voie réglementaire?

**M. Shipley :** Je m'en remets au comité pour déterminer, dans le cadre législatif, la meilleure façon de mettre cela en œuvre. Je suis favorable à une intention législative claire : définir très clairement ce que nous voulons, puis compter sur les règlements pour décrire les détails. Le seul inconvénient des règlements est qu'ils peuvent être modifiés, ce qui signifie que l'intention initiale peut être altérée.

Je préfère un modèle explicite, mais je m'abstiens de me prononcer, car ce n'est pas mon domaine d'expertise. L'essentiel est que nous abordions cette question de manière plus approfondie que ce que nous avons fait jusqu'ici.

**La sénatrice Senior :** Merci. Ma question suivante s'adresse à Mme Okoi et à Mme Star et porte sur la souveraineté des données. Il s'agit de la même question : pensez-vous que les préoccupations que vous avez soulevées pourront être prises en compte par le biais de la réglementation?

**Mme Star :** Je pense que cela est possible grâce à l'établissement et au soutien des centres régionaux de gouvernance des Premières Nations qui se proposent partout au Canada. Il y aura un centre de gouvernance des données des Premières Nations dans chaque région. Tant que ce réseau communique entre ses divers maillons, et tant qu'il dispose des structures de gouvernance adéquates pour gérer et superviser les données des Premières Nations, ces préoccupations seront traitées conformément à la compréhension et aux protocoles autochtones, dans le cadre de la mise en œuvre des principes PCAP des Premières Nations, afin que celles-ci aient la propriété, le contrôle, l'accès et la possession de leurs informations, qu'elles concluent des accords d'échange de données avec les titulaires et qu'elles œuvrent à la mise en place d'un processus de rapatriement des données des Premières Nations à tous les niveaux.

**Mme Okoi :** Je suis d'accord avec Mme Star. Pour nous, l'essentiel est d'être impliqués dès le début, car nous sommes souvent confrontés à des systèmes déjà conçus, auxquels nous sommes censés nous conformer a posteriori. Je pense donc que tant que les Premières Nations seront présentes à la table des discussions dans le cadre du processus de normalisation et que cette inclusivité sera de mise, je garderai espoir. Or, si nous sommes exclus et qu'on attend de nous que nous participions a posteriori, je reste prudemment sceptique.

**La sénatrice Senior :** Merci.

**La sénatrice Arnold :** Merci à tous d'être ici aujourd'hui. J'ai trouvé des réponses à bon nombre de mes questions. Si vous voulez un excellent exemple, il suffirait de voir ce qui se passe d'incroyable dans « Le Pitt », lorsqu'ils sont victimes d'une cyberattaque. Je dis ça comme ça.

My question is for Ms. Star. You gave such a great example of the benefits of data like this from COVID, and I'm thinking larger. What do you think other outcomes could be? Well, actually, in this committee, on another bill, we were talking about the impacts of alcohol on breast cancer for young women, for example, and it seems anecdotally we're hearing it all the time but we do not have any evidence to prove a connection. I'm just wondering what other outcomes you could see from this bill.

**Ms. Star:** It could be the opportunity to develop our own nation-based indicators of well-being, of what interventions could be supported to disrupt the interruptions of colonialism and disrupt the interruptions of the apprehension of our children. How do we work on pathways to return birthing back to our nations to ensure that the trajectory of their lives is supported from conception all the way throughout until they return back home to Creator, until they're called back home.

But in order to identify what those gaps are, we need access to our own First Nations data. We need access to be able to link to existing data based on our own governance and terms. We need to be able to identify who our citizens are. We need to be able to identify how we choose to be seen within data sets, because as soon as we remain hidden, those gaps are going to continue to widen.

Going back to the Truth and Reconciliation Commission's Calls to Action, in terms of calling on governments to provide annual reports around the health and well-being of First Nations according to some of the deficit indicators that have already been defined — and I assume will continue to be supported through some of the existing data sets — we need to begin to shift what those indicators are because we don't want our illnesses to be measured. We want the wellness of our nations to be supported and celebrated. We want the trajectory of our children's lives to be celebrated. And without actually investing in interventions that bring our children back home and keep our children closer to us, to our parents, to our families, to our lands and waters, that gap will continue to widen.

Without data, without governance of First Nations' data, that gap will continue to be widened and the sovereignty of nations will continue to be undermined even with data held by federal and provincial governments.

**Senator Greenwood:** Welcome to our guests, and my apologies for being late. I'm Margo Greenwood from British Columbia.

Ma question s'adresse à Mme Star. Vous avez donné un excellent exemple des avantages que peuvent présenter des données de ce type issues de la pandémie de COVID, et j'aimerais élargir le raisonnement. Selon vous, quels autres résultats pourrait-on obtenir? En fait, au sein de ce comité, dans le cadre d'un autre projet de loi, nous avons discuté des effets de l'alcool sur le cancer du sein chez les jeunes femmes, par exemple, et il semble que, d'après des témoignages anecdotiques, nous en entendions parler tout le temps, mais nous ne disposons d'aucune preuve permettant d'établir un lien. Je me demande simplement quels autres résultats vous pourriez envisager à la suite de ce projet de loi.

**Mme Star :** Ce pourrait être l'occasion d'élaborer nos propres indicateurs de bien-être, propres à nos nations, et de déterminer quelles interventions pourraient être soutenues pour mettre fin aux ravages du colonialisme et aux perturbations qui affectent la croissance de nos enfants. Comment pouvons-nous œuvrer à la mise en place de parcours permettant de redonner à nos nations le pouvoir de mettre des enfants au monde en garantissant que leur parcours sera soutenu depuis leur conception jusqu'à leur retour auprès du Créateur?

Mais pour cerner ces lacunes, nous devons avoir accès à nos propres données relatives aux Premières Nations. Nous devons pouvoir y accéder afin de les relier aux données existantes, selon nos propres règles de gouvernance et nos propres conditions. Nous devons être en mesure de reconnaître nos citoyens. Nous devons pouvoir déterminer comment nous souhaitons être représentés dans les ensembles de données, car tant que nous resterons invisibles, ces lacunes ne feront que se creuser.

Pour revenir aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, qui invitent les gouvernements à fournir des rapports annuels sur la santé et le bien-être des Premières Nations en fonction de certains indicateurs de lacunes prédéfinis — et qui, je suppose, continueront d'être étayés par certains ensembles de données existants —, nous devons commencer à redéfinir ces indicateurs, car nous ne voulons pas que nos maladies soient mesurées. Nous voulons que le mieux-être de nos nations soit soutenu et célébré. Nous voulons que le parcours de vie de nos enfants soit célébré. Et si nous négligeons d'investir dans des interventions concrètes pour ramener nos enfants chez nous et les maintenir plus près de nous, de nos parents, de nos familles, de nos terres et de nos eaux, ce fossé ne fera que se creuser.

En l'absence de données et d'une gouvernance adéquate des données des Premières Nations, ce fossé ne fera que se creuser, et la souveraineté de ces nations continuera d'être compromise, même si les données sont détenues par les gouvernements fédéral et provinciaux.

**La sénatrice Greenwood :** Bienvenue à nos invités, et veuillez m'excuser pour mon retard. Je m'appelle Margo Greenwood et je viens de la Colombie-Britannique.

I'm going to follow up. Many of the questions, like everybody else's, have already been answered, so forgive me if I am repeating what has already been said.

I see data sovereignty as being very different from cybersecurity. I think sovereignty is one thing, and then let's keep safe, in colloquial language. So that's how I frame this. I know the work of the First Nations Information Governance Centre, or FNIGC, over the many years that it has been happening in this country. I'll ask my questions first, and then you choose how you want to respond, all of you, because they are for all of you as well.

FNIGC, as I understand it, can share data between provinces and territories or between nations. Now, I could be wrong in this, but I'm not sure.

**Ms. Star:** They have a mandate to provide national data but not necessarily nation- or region-based. That goes through the nation or the region.

**Senator Greenwood:** Okay. The reason I asked that question was to see if things have been done already around the national sharing. Because we run into the FPT. We live in a federated country, so we know that data is governed at the provincial and territorial level, and it is hard to share across. I was wondering if there were lessons learned already that many of us could learn from what has already been done. I would love to hear more about that.

I was wondering what the current relationships were between the First Nations governance centres, with Canada Health Infoway and with CIHI. What are those relationships? You talk about national standards. All of us are saying, "Here we go." How have these national standards for data — how have you incorporated the sovereignty of First Nations in this country? How is that incorporated in there so that sovereignty is guaranteed? Or do you have an outside partner relationship?

There are multiple interfaces here. At the individual level, you have to partner with the provincial government to get your data. Then, when it gets into this larger arena, again, you're interfacing in partnership. So it's complex. So I'm wondering what's happening there. Sorry, I'm taking way too much time to ask questions. I know. You might have to do it in writing.

Does that partnership ensure the sovereignty and the safety of that data from multiple perspectives, with all of the cyber things we've talked about, but also the lifting up and recognition of the

Je vais poursuivre. La plupart de mes questions, comme celles de tout le monde, ont déjà trouvé une réponse; veuillez donc m'excuser si je répète ce qui a déjà été dit.

Je considère que la souveraineté des données est très différente de la cybersécurité. Je pense que la souveraineté est une chose, et qu'il s'agit ensuite de garantir la sécurité, pour parler en termes simples. C'est ainsi que je conçois la question. Je connais le travail accompli par le Comité de gouvernance sur l'information des Premières Nations, ou CGIPN, depuis de nombreuses années dans ce pays. Je vais d'abord poser mes questions, puis vous choisirez la manière d'y répondre, vous tous, car elles s'adressent à vous tous.

Si j'ai bien compris, le CGIPN permet d'échanger des données entre les provinces et les territoires ou entre les nations. Je me trompe peut-être, mais je n'en suis pas certaine.

**Mme Star :** Ils ont pour mission de fournir des données nationales, mais pas nécessairement à l'échelle nationale ou régionale. Ça dépend de la nation ou de la région.

**La sénatrice Greenwood :** D'accord. Si j'ai posé cette question, c'était pour savoir si des mesures avaient déjà été prises pour l'échange de données à l'échelle nationale. En effet, nous devons composer avec la manière de faire au niveau fédéral, provincial et territorial. Nous vivons dans un pays fédéré, et nous savons donc que les données relèvent de la compétence des provinces et des territoires, ce qui rend leur échange difficile. Je me demandais s'il y avait déjà des enseignements à tirer de ce qui a été fait jusqu'à présent, dont nous pourrions tous nous inspirer. J'aimerais bien en savoir plus à ce sujet.

Je me demandais quelles étaient les relations actuelles entre les centres de gouvernance des Premières Nations, Inforoute Santé du Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé, l'ICIS. En quoi consistent ces relations? Vous évoquez des normes nationales. Nous nous disons tous que nous y revoilà. Comment ces normes nationales en matière de données ont-elles été élaborées? Comment avez-vous intégré la souveraineté des Premières Nations dans ce pays? Qu'avez-vous fait pour garantir cette souveraineté? Ou bien entretenez-vous une relation de partenariat comme entité externe?

Il y a ici plusieurs niveaux d'interaction. Au niveau individuel, vous devez collaborer avec le gouvernement provincial pour obtenir vos données. Ensuite, lorsque cela s'inscrit dans un contexte plus large, vous devez à nouveau travailler en partenariat. C'est complexe. Je me demande donc ce qui se passe à ce niveau-là. Excusez-moi, je m'étends beaucoup trop pour poser mes questions. Je le sais. Vous devriez peut-être y répondre par écrit.

Ce partenariat garantit-il la souveraineté et la sécurité de ces données sous divers angles, compte tenu de tous les enjeux liés à la cybersécurité dont nous avons parlé, mais aussi en ce qui

sovereignty of First Nations in this country? I don't know who wants to tackle that. We don't have time, so perhaps written answers could be provided.

**The Chair:** I think that's wise. We will ask Dr. Chuck, Mr. Kalra and perhaps Mr. Shipley to respond in writing. It sounds like your question is directed to them. Is there anybody else you would like to ask, senator?

**Senator Senior:** That's fine.

**The Chair:** That would be perfect in writing. Thank you very much.

**Senator Petitclerc:** There are so many good questions and answers.

Mr. Chuck and Mr. Kalra, in terms of consultation or input, what do you hear from health care providers on the ground, like doctors or others who will be impacted by this bill? How is it being received? I'm trying to get to the enabling aspect of it, but also the standards. Is there any feedback on, "It's good, but ..."? I'm trying to get at what those "buts" could be.

**Mr. Chuck:** As it relates to providers and the kind of input that we're hearing from them, I would say that, largely, the theme is that they support this bill very much. As I mentioned in my opening remarks, the amount of time physicians and providers are spending having to chase data is the cause of their burnout.

As far as it relates to, then, the content standard that we're developing — which, for those who don't know, it is to ensure that there is a signal in what is actually being connected, that the information is of high quality and that providers have been involved to ensure that, from a clinical relevancy point of view, it's relevant and, to touch on Senator Greenwood's question earlier, that Indigenous communities are involved as well, so there is cultural relevancy to the content standards too. That is a way to also help ensure sovereignty so the data we're collecting that's moving is of cultural significance and relevance to Indigenous Peoples.

**Mr. Kalra:** Thank you for the question.

Our providers are very important custodians of our health information, and they want to make sure they can trust the system so they can share the information. Overwhelmingly, when you look at some of the surveys, over 90% of providers want to exchange information. They recognize that to provide

concerne la promotion et la reconnaissance de la souveraineté des Premières Nations dans ce pays? Je ne sais pas qui souhaite aborder cette question. Nous manquons de temps, alors peut-être pourrions-nous recevoir des réponses par écrit.

**La présidente :** Je pense que c'est judicieux. Nous demanderons à MM. Chuck et Kalra et peut-être à M. Shipley de répondre par écrit. Il semble que votre question leur soit adressée. Y a-t-il quelqu'un d'autre à qui vous souhaiteriez poser une question, sénatrice?

**La sénatrice Senior :** C'est bon comme ça.

**La présidente :** Ce serait parfait par écrit. Merci beaucoup.

**La sénatrice Petitclerc :** Il y a tellement de bonnes questions et réponses.

Messieurs Chuck et Kalra, en matière de consultation ou de retours d'expérience, que vous rapportent les fournisseurs de soins de santé sur le terrain, dont les médecins ou d'autres acteurs visés par ce projet de loi? Comment est-il accueilli? Je cherche à cerner son aspect habilitant, mais aussi les normes qu'il prévoit. Avez-vous reçu des commentaires dans le style « C'est bien, mais... »? J'essaie de comprendre ce que ces « mais » pourraient vouloir dire.

**M. Chuck :** Pour ce qui est des fournisseurs de soins et des commentaires qu'ils nous font parvenir, je dirais que, dans l'ensemble, ils sont extrêmement favorables à ce projet de loi. Comme je l'ai mentionné dans mes remarques liminaires, le temps que les médecins et autres fournisseurs de soins passent à courir après des données est à l'origine de leur épuisement professionnel.

Quant à la norme de contenu que nous élaborons actuellement — qui, pour ceux qui ne le savent pas, vise à garantir que les données transmises sont pertinentes, que l'information est de grande qualité et que les fournisseurs de soins ont participé au processus afin d'en assurer la pertinence clinique... Pour revenir sur la question posée précédemment par la sénatrice Greenwood, il faut aussi que les communautés autochtones soient impliquées, afin que les normes de contenu présentent également une pertinence culturelle. C'est là un autre moyen de contribuer à garantir la souveraineté, de sorte que les données que nous recueillons et qui circulent ont une importance et une pertinence culturelles pour les Autochtones.

**M. Kalra :** Merci pour votre question.

Nos fournisseurs de soins de santé sont les gardiens essentiels de nos données de santé, et ils tiennent à pouvoir se fier au système à l'heure d'échanger ces renseignements. D'après la grande majorité des enquêtes, plus de 90 % d'entre eux souhaitent échanger l'information. Ils reconnaissent que la

continuity of care, our patients go to different care settings, and they recognize the need to share and receive information.

Through Bill S-5, once we mandate certain standards, we mandate and assure safety of those standards, and these are being implemented in a harmonized manner. It will give them confidence and build trust in the system for them to be able to share information with their peers.

**Senator Petitclerc:** Depending on where in the country, do you get any obvious questions about needing connectivity and broadband? Do you receive input saying, “This would be good, but let’s not forget . . .”? I suppose it’s a process.

**Mr. Kalra:** Some of the feedback we’re hearing is let’s not create more work for our providers. Interoperability and Bill S-5 work have to happen behind the scenes. It should not impact and add more to their workflows. Build that trust behind the system and make it easy for them to use.

**Senator Petitclerc:** Thank you. Senator McCallum, welcome to the committee. You have the floor.

**Senator McCallum:** When we look at the data that is collected by health professionals, many times it needs to be decolonized. I’ll give an example.

The data collected on First Nations, Métis and Inuit is actually evidence of the limited access to care and treatment for First Nations. When you look at a child, you’re looking at the social determinants of health and how that impacts them. When I look at dentistry, bacteria cause tooth issues, but it’s social determinants that make the disease prevalent in the community. It builds an inaccurate picture, which I think is part of the problem and why you’re interested in a discrete system.

With the work you do — and I’m familiar with it — you’re looking at wellness in all areas, but the medical system is looking at illness. To me, I would rather be in the wellness model because of the healing that has been happening from colonialism. In terms of the discrete systems, how would that work?

Second, how is consent of the use of personal health information handled within a national system? What is the patient’s understanding of what is happening to their system?

continuité des soins exige que nos patients se rendent dans divers établissements de soins, et ils comprennent la nécessité d’échanger et de recevoir l’information.

Grâce au projet de loi S-5, une fois que certaines normes deviendront obligatoires, nous garantirons leur sécurité et veillerons à ce qu’elles soient adoptées de manière uniforme. Cela renforcera la confiance dans le système et permettra aux fournisseurs d’échanger des renseignements avec leurs pairs.

**La sénatrice Petitclerc :** Selon la région du pays, vous pose-t-on des questions évidentes concernant les besoins en matière de connectivité et d’accès à haut débit? Recevez-vous des remarques du genre : « Ce serait bien, mais n’oublions pas que... »? Je suppose que c’est un processus.

**M. Kalra :** Certains font valoir qu’il faut éviter d’alourdir la charge de travail de nos fournisseurs de soins. L’interopérabilité et les travaux liés au projet de loi S-5 doivent se dérouler en coulisses. Cela ne doit pas avoir d’incidence sur leurs charges de travail ni les alourdir plus qu’il ne faut. Il faut instaurer cette confiance dans le système et veiller à ce qu’il soit facile à utiliser.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci. Sénatrice McCallum, bienvenue au sein de ce comité. Vous avez la parole.

**La sénatrice McCallum :** Lorsque l’on examine les données recueillies par les professionnels de la santé, il est souvent nécessaire de les décoloniser. Je vous donne un exemple.

Les données recueillies sur les Premières Nations, Métis et Inuits témoignent en réalité de l’accès limité aux soins et aux traitements dont souffrent les Autochtones. Lorsque l’on examine un enfant, on cherche à établir les déterminants sociaux de sa santé et leur incidence sur lui. En dentisterie, les bactéries sont à l’origine des maux dentaires, mais ce sont les déterminants sociaux qui favorisent l’incidence de la maladie au sein de la communauté. Cela donne une image faussée de la situation, ce qui, selon moi, fait partie du problème et explique pourquoi vous vous intéressez à un système distinct.

D’après ce que vous faites — et je connais bien votre travail —, vous vous intéressez au mieux-être sous tous ses aspects, tandis que le système médical s’en tient à la maladie. Pour ma part, je préfère m’inscrire dans le modèle du mieux-être, compte tenu du processus de guérison qui s’opère depuis l’époque du colonialisme. Quant à des systèmes distincts, comment cela fonctionnerait-il?

Ensuite, comment le consentement à l’utilisation des données de santé personnelles est-il géré au sein d’un système national? Dans quelle mesure le patient comprend-il ce qui se passe au sein de ce système?

The reason I got involved in personal health information is that the federal government was giving our information to outside countries without consent. When First Nations became very angry about it, the government provided a consent form that was two pages in length. If First Nations didn't sign it, they could not access health benefits. This was in 2002, and that's how I became a volunteer. With that threat, the group started working on this.

Consent is so important because, even with the Freedom of Information and Protection of Privacy Act, or FIPPA, and the Personal Health Information Act, or PHIA, in Manitoba, they were still selling the information. Could all of you comment on that?

**Ms. Star:** For us, for First Nations, the importance of free, prior and informed consent, or FPIC, is critical to any information, data, story or data element that we have as nations to be able to provide our consent for our information to be collected and to identify what those parameters of use are and also where our information is held.

One of the ways that we're ensuring that FPIC is adhered to as it applies to data, research, surveillance and emergency response is that our Health Information Research Governance Committee — which is, as I stated earlier, one of the longest-standing First Nations research ethics boards, or REBs, across Canada. It's the longest-standing REB across Canada because of the vision and leadership of our Chiefs in terms of being able to invest their time and energy into establishing a governance structure at that level. One of the criteria for access to information includes adherence to FPIC and OCAP, First Nations benefits and First Nations ethical principles.

**The Chair:** I'm afraid we have run out of time. This brings us to one more question.

Senator Senior, we're at 12:29 p.m., which is when we should be ending this committee. Would you ask your question with a written response, please?

**Senator Senior:** Yes. It is to Dr. Chuck.

You mentioned in your opening remarks the cost of not being connected, and they were astronomical costs, as you projected them to be. I wonder whether or not you're expecting a saving as a result of connectivity. Or, as Mr. Shipley has scared us a little bit around the cybersecurity, whether or not you would expect any such savings to go towards cybersecurity costs.

Si je me suis engagée dans la défense des données de santé personnelles, c'est parce que le gouvernement fédéral communiquait notre information à des pays tiers sans notre consentement. Lorsque les Premières Nations se sont vivement indignées, le gouvernement a fourni un formulaire de consentement de deux pages. Si les Premières Nations ne le signaient pas, elles ne pouvaient pas bénéficier des prestations de santé. C'était en 2002, et c'est ainsi que je suis devenue volontaire. Face à cette menace, le groupe s'est mis au travail.

Le consentement revêt une importance capitale car, malgré l'existence de la Loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels, l'AIPRP, et de la Loi sur les renseignements médicaux personnels, ou LRMP, au Manitoba, ces informations continuaient d'être vendues. Pourriez-vous tous nous donner votre avis à ce sujet?

**Mme Star :** Pour nous, pour les Premières Nations, le principe du consentement libre, préalable et éclairé, ou CLPE, revêt une importance cruciale pour tous les renseignements, données, récits ou éléments de données dont nous disposons comme les nations que nous sommes. Il nous permet de donner notre consentement à la collecte de nos données, de définir les conditions d'utilisation de celles-ci et de savoir où elles sont conservées.

L'une des mesures que nous prenons pour garantir le respect du principe du consentement libre, préalable et éclairé en matière de données, de recherche, de surveillance et d'intervention d'urgence est notre Comité de la gouvernance de la recherche en santé — qui est, comme je l'ai indiqué tantôt, l'un des comités d'éthique de la recherche, ou CER, des Premières Nations les plus anciens au Canada. C'est en fait le plus ancien grâce à la vision et au leadership de nos chefs, qui ont su investir leur temps et leur énergie pour mettre en place une structure de gouvernance à ce niveau. L'un des critères d'accès à l'information comprend le respect du CLPE et des principes de PCAP, des avantages pour les Premières Nations et des principes éthiques qui sont les leurs.

**La présidente :** Je crains que nous n'ayons plus le temps. Cela nous amène à une dernière question.

Sénatrice Senior, il est 12 h 29, heure à laquelle nous devrions clore cette séance du comité. Pourriez-vous poser votre question par écrit, s'il vous plaît?

**La sénatrice Senior :** Oui. C'est pour M. Chuck.

Vous avez évoqué dans votre introduction le coût lié à l'absence de connectivité, et comme vous l'aviez prévu, ce coût était astronomique. Je me demande si vous prévoyez effectuer des économies grâce à cette connectivité. Ou bien, étant donné que M. Shipley nous a fait un peu peur au sujet de la cybersécurité, si vous envisagez de consacrer ces économies éventuelles aux coûts liés à la cybersécurité.

**Mr. Chuck:** You would like written feedback?

**Senator Senior:** Yes, please.

**The Chair:** For Mr. Kalra as well. Thank you very much.

This brings us to the end of this meeting. I would like to thank all our witnesses for your significant contributions today and for your time joining us here today in person and online.

(The committee adjourned.)

**M. Chuck :** Souhaitez-vous recevoir des commentaires par écrit?

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

**La présidente :** Pour M. Kalra également. Merci beaucoup.

Cela nous amène à la fin de cette réunion. Je tiens à remercier tous nos témoins pour leurs précieuses contributions d'aujourd'hui et pour le temps qu'ils nous ont consacré en se joignant à nous ici, en personne et en ligne.

(La séance est levée.)

---