

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, April 22, 2026

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:15 p.m. [ET] to consider Bill S-5, An Act respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking by health information technology vendors.

**Senator Sharon Burey** (*Deputy Chair*) in the chair.

[*English*]

**The Deputy Chair:** I call to order this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

I would like to begin by acknowledging that the land on which we gather is on the traditional, ancestral and unceded territory of the Anishinaabe Algonquin Nation.

My name is Senator Sharon Burey. I'm a senator from Ontario and the deputy chair of this committee. Now I would like to do a round table and have senators introduce themselves.

**Senator Kingston:** Joan Kingston, senator from New Brunswick.

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

**Senator Manning:** Fabian Manning, Newfoundland and Labrador.

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

[*Translation*]

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

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

[*English*]

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

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

**Senator Muggli:** Tracy Muggli, Saskatchewan, Treaty 6 territory.

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

Today, the committee continues its examination of Bill S-5, An Act respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking by health information

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 22 avril 2026

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15 (HE), 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 Sharon Burey** (*vice-présidente*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**La vice-présidente :** Je déclare ouverte la présente séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Je tiens tout d'abord à reconnaître que le territoire sur lequel nous nous réunissons est le territoire traditionnel, ancestral et non cédé de la nation algonquine anishinaabe.

Je m'appelle Sharon Burey. Je suis une sénatrice de l'Ontario et la vice-présidente de ce comité. J'aimerais maintenant que les sénateurs se présentent à tour de rôle.

**La sénatrice Kingston :** Joan Kingston, sénatrice du Nouveau-Brunswick.

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

**Le sénateur Manning :** Fabian Manning, de Terre-Neuve-et-Labrador.

**La sénatrice Hay :** Katherine Hay, de l'Ontario.

[*Français*]

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

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

[*Traduction*]

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

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

**La sénatrice Muggli :** Tracy Muggli, de la Saskatchewan, sur le territoire du Traité n<sup>o</sup> 6.

**La vice-présidente :** Merci, honorables sénateurs.

Aujourd'hui, le comité poursuit l'étude du projet de loi S-5, Loi concernant l'interopérabilité des technologies de l'information sur la santé et visant à interdire le blocage de

technology vendors. The short title is Connected Care for Canadians Act.

[*Translation*]

For our first panel, we're pleased to welcome the Honourable Marjorie Michel, Minister of Health. The minister is accompanied by Elizabeth Toller, Director General, Health Care Strategies Directorate, Health Policy Branch, Health Canada.

Welcome, Minister Michel, and thank you for taking time out of your busy schedule to be with us today.

Minister, you may now proceed with your opening remarks, after which we will go to a question period.

**The Honourable Marjorie Michel, P.C., M.P., Minister of Health:** Thank you very much, senator.

Honourable members of the committee, thank you for having me here today to speak to you about Bill S-5, An Act respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking by health information technology vendors.

[*English*]

This act is part of Canada's plan to improve access to care. It also aligns with the government's priority to build one Canadian economy by breaking down barriers between provinces and territories.

[*Translation*]

We also need to ensure that the health care system is working as efficiently as possible for all Canadians. To do so, we need to improve the way we use new technologies so that we can manage information more effectively.

[*English*]

You know there is a problem when, in 2026, we are still using fax machines to share health information. Access to health information is not a matter of convenience; it is a necessity. Data saves lives, especially when a full medical history is needed in an emergency.

[*Translation*]

The time that health care professionals waste printing and sorting documents is time that they're not spending on what they should be doing, and more importantly, what they want to

données par les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé. Son titre abrégé est la Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada.

[*Français*]

Nous avons le plaisir d'accueillir aujourd'hui pour notre premier groupe de témoins l'honorable Marjorie Michel, ministre de la Santé. La ministre est accompagnée de Mme Elizabeth Toller, directrice générale, Direction des stratégies de soins de santé, Direction générale des politiques de santé, Santé Canada.

Nous vous souhaitons la bienvenue, madame la ministre Michel, et nous vous remercions de prendre le temps de venir nous parler aujourd'hui, malgré votre emploi du temps chargé.

Madame la ministre, vous pouvez maintenant présenter votre déclaration préliminaire, après quoi nous passerons à la période des questions.

**L'honorable Marjorie Michel, c.p., députée, ministre de la Santé :** Merci beaucoup, madame la sénatrice.

Honorables membres du comité, merci de m'accueillir aujourd'hui pour vous parler du projet de loi S-5, la 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.

[*Traduction*]

Cette loi s'inscrit dans le plan du Canada visant à améliorer l'accès aux soins. Elle s'aligne également sur la priorité du gouvernement de bâtir une économie canadienne unifiée en éliminant les barrières entre les provinces et les territoires.

[*Français*]

Nous devons également veiller à ce que le système de santé fonctionne aussi efficacement que possible pour tous les Canadiens. Pour ce faire, nous devons améliorer la manière dont nous utilisons les nouvelles technologies afin de pouvoir gérer l'information plus efficacement.

[*Traduction*]

On sait qu'il y a un problème quand, en 2026, on utilise encore des télécopieurs pour communiquer des renseignements médicaux. L'accès aux renseignements sur la santé n'est pas une question de commodité; c'est une nécessité. Les données sauvent des vies, surtout lorsqu'un dossier médical complet est nécessaire en cas d'urgence.

[*Français*]

Le temps que les professionnels de la santé perdent à imprimer et à trier des documents est du temps qu'ils ne consacrent pas à ce qu'ils devraient faire, et surtout, ce qu'ils veulent faire : aider

do: helping people. While 95% of physicians use electronic medical records, this information is often not shared among health care institutions, both within and across provincial and territorial borders.

[*English*]

As it stands, Canadian health data systems are fragmented, and the digital tools we use in health care cannot talk to each other. This is because we lack common standards and consistent rules for securely sharing health data.

[*Translation*]

This compromises patient safety and public health. This approach is inefficient and it places an unnecessary burden on health care providers, not to mention patients who are forced to repeat their medical history over and over again every time they see a doctor.

[*English*]

Lack of connected care can increase the risk of misdiagnosis, medication errors, treatment delays and unsafe treatments. With Bill S-5, we are building the health data infrastructure Canadians need and deserve.

[*Translation*]

The Connected Health Care Act in Canada will strengthen our health care system by requiring companies that provide digital health services to adopt common health data standards. This is critical to breaking down barriers, improving connectivity between systems and enabling better research.

[*English*]

The proposed Connected Care for Canadians Act is also about safety. By adopting common standards, including security standards, we will ensure health care serves patients and not the profits of shareholders.

I am already collaborating with my provincial and territorial counterparts to develop the regulations.

[*Translation*]

I applaud our shared commitment to interoperable digital solutions that improve the connectivity of our health care system.

les gens. Bien que 95 % des médecins utilisent des dossiers médicaux électroniques, ces informations ne sont souvent pas partagées entre les établissements de soins de santé, tant à l'intérieur qu'au-delà des frontières provinciales et territoriales.

[*Traduction*]

À l'heure actuelle, les systèmes de données de santé canadiens sont fragmentés, et les outils numériques que nous utilisons dans le domaine des soins de santé ne peuvent pas communiquer entre eux. Cela s'explique par l'absence de normes communes et de règles cohérentes pour la communication sécurisée des données de santé.

[*Français*]

Cela compromet la sécurité des patients et la santé publique. Cette approche est inefficace et impose un fardeau inutile aux prestataires de soins de santé, sans parler des patients qui sont obligés de répéter sans cesse leurs antécédents médicaux chaque fois qu'ils vont consulter un médecin.

[*Traduction*]

L'absence de soins connectés peut accroître le risque d'erreurs de diagnostic, d'erreurs de médicaments, de retards de traitement et de traitements dangereux. Avec le projet de loi S-5, nous bâtissons l'infrastructure de données de santé dont les Canadiens ont besoin et qu'ils méritent.

[*Français*]

La Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada renforcera notre système de santé en exigeant des entreprises qui fournissent des services de santé numériques qu'elles adoptent des normes communes en matière de données de santé. C'est essentiel pour éliminer les obstacles, améliorer la connectivité entre les systèmes et permettre de meilleures recherches.

[*Traduction*]

La Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada proposée porte également sur la sécurité. En adoptant des normes communes, y compris des normes de sécurité, nous veillerons à ce que les soins de santé soient au service des patients et ne servent pas les profits des actionnaires.

Je collabore déjà avec mes homologues provinciaux et territoriaux pour élaborer la réglementation.

[*Français*]

Je salue notre engagement commun en faveur de solutions numériques interopérables qui améliorent la connectivité de notre système de santé.

[English]

Canadians strongly support change and want better access to their own health data.

[Translation]

This bill is part of our government's plan to strengthen and protect the public health care system and give Canadians more control over their health. This is great news for Canadians.

I look forward to working with this committee to move forward with the implementation of this bill.

Thank you very much.

[English]

**The Deputy Chair:** Thank you, minister. 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.

**Senator Hay:** Thank you for being here, both of you. Thank you, minister, for your constant work on behalf of Canadians.

I will just do a broad question first, and then I will drill deeper in my second question.

We heard from you what is so promising about Bill S-5, and it's definitely welcome to the system. What would worry you the most, let's say in the first two years, of the rollout of Bill S-5?

**Ms. Michel:** I would say that I don't think anything worries me about the bill right now because I am most worried about the state of our overall health system. I am in favour of everything that can improve the health care system. I am not saying that we will not face problems. Maybe, along the way, we will realize we forgot this or that, which I would be surprised because we have so many strong stakeholders working in the field. We are also looking at what is being done in other countries because we are late to this.

I feel that the risk is very low in finding something that doesn't work, but I think the value is greater than any problem that I could speak to.

**Senator Hay:** I want to drill down a bit. I remember when working in the health care system — Women's College, specifically, as an example — IT issues were a top

[Traduction]

Les Canadiens soutiennent fermement ce changement et souhaitent un meilleur accès à leurs propres données médicales.

[Français]

Ce projet de loi s'inscrit dans le cadre du plan de notre gouvernement visant à renforcer et à protéger le système public de santé et à permettre aux Canadiennes et aux Canadiens d'avoir plus de contrôle sur leur santé. C'est une excellente nouvelle pour les Canadiennes et les Canadiens.

J'ai bien hâte de travailler avec ce comité pour aller de l'avant avec la mise en place de ce projet de loi.

Merci beaucoup.

[Traduction]

**La vice-présidente :** Merci, madame la ministre. Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Pour cette période de questions, les sénateurs disposeront de quatre minutes pour poser leur question, réponse comprise.

**La sénatrice Hay :** Merci à tous les deux d'être ici. Merci, madame la ministre, de votre travail constant au nom des Canadiens.

Je vais d'abord poser une question générale, puis j'approfondirai le sujet dans ma deuxième question.

Vous nous avez expliqué ce qui est si prometteur dans le projet de loi S-5, et c'est sans aucun doute une bonne chose pour le système. Qu'est-ce qui vous inquiéterait le plus, disons au cours des deux premières années, de la mise en œuvre du projet de loi S-5?

**Mme Michel :** Je dirais que rien ne m'inquiète particulièrement dans ce projet de loi pour l'instant, car ce qui me préoccupe le plus, c'est l'état général de notre système de santé. Je suis favorable à tout ce qui peut améliorer le système de santé. Je ne dis pas que nous ne rencontrerons pas de problèmes. Peut-être que, en cours de route, nous nous rendrons compte que nous avons oublié tel ou tel élément, ce qui m'étonnerait toutefois, car nous avons tant d'acteurs solides qui travaillent dans ce domaine. Nous examinons également ce qui se fait dans d'autres pays, car nous avons du retard dans ce domaine.

Je pense que le risque de tomber sur quelque chose qui ne fonctionne pas est très faible, mais je pense que les avantages l'emportent sur tout problème que je pourrais évoquer.

**La sénatrice Hay :** Je voudrais approfondir un peu la question. Je me souviens que lorsque je travaillais dans le système de santé — au Women's College, par exemple —, les

frustration. We heard through your remarks about the burden on health care professionals.

What I am wondering about are the many different health record systems that are across all the PNTs spending millions of dollars. The University Health Network has a customized system. Epic is used at many others. Some may not have a particularly robust system.

Bill S-5 is a great solution, but I am curious about whether the government has factored in potential unknown costs on the connectivity and the potential system incompatibility, which I'm not sure would exist, and then even potential disruptions.

**Ms. Michel:** No, I don't have that fear. Why? First of all, because all those companies that have tools to unlock data, there is a cost.

Second, I would say that the value of having to share data will save money at some point. Let's say, to put all of this in place, it would have a cost, but the value of it is so great.

People are talking a lot about artificial intelligence. Great. We can do it. But until we get connected, there will be no value. It will be in this hospital, in this region — not even the region but the hospital and this clinic, and you cannot expand it.

When I speak with provinces and territories, this is why they are so keen. Right now, provinces and territories ask us to share best practices. For example, if I stay on artificial intelligence, sometimes they can't use it because the systems are not connected, so it's very practical for them.

**Senator Muggli:** Thank you for being here. So far, I have only heard great things from providers who want this bill.

As an example, I used to work in the home care sector, and because our hospital system and the home care system did not match, we repeatedly had home care workers go visit a client who had passed away that they did not know had passed away because those systems do not talk. If it had, the hospital system would have told the home care system, "Don't go. This client has passed." It was really complicated and difficult for those workers to repeatedly find themselves in this situation.

I am going to keep going on the financial considerations. It does cost money for vendors to get their IT departments to remove data blocking, and I am wondering if money will be

problèmes informatiques étaient l'une des principales sources de frustration. Nous vous avons entendu évoquer la charge qui pèse sur les professionnels de la santé.

Ce qui m'interpelle, ce sont les nombreux différents systèmes de dossiers médicaux qui existent dans l'ensemble des provinces et des territoires et qui coûtent des millions de dollars. Le réseau universitaire de santé dispose d'un système sur mesure. Epic est utilisé dans de nombreux autres établissements. Certains n'ont peut-être pas un système particulièrement robuste.

Le projet de loi S-5 est une excellente solution, mais je me demande si le gouvernement a pris en compte les coûts potentiels inconnus liés à la connectivité et à l'incompatibilité potentielle des systèmes, que je ne suis pas sûr qu'il y ait, ainsi que les perturbations potentielles.

**Mme Michel :** Non, je n'ai pas cette crainte. Pourquoi? Tout d'abord, parce que toutes ces entreprises qui disposent d'outils pour débloquer les données ont un coût.

Deuxièmement, je dirais que le fait de devoir échanger les données permettra de réaliser des économies à un moment donné. Disons que la mise en place de tout cela aura un coût, mais que la valeur ajoutée est énorme.

On parle beaucoup d'intelligence artificielle. C'est formidable. Nous en sommes capables. Mais tant que nous ne serons pas connectés, cela n'aura aucune valeur. Elle se limitera à cet hôpital, à cette région — pas même à la région, mais à l'hôpital et à cette clinique —, et on ne pourra pas l'étendre.

Quand je m'entretiens avec les provinces et les territoires, je comprends pourquoi ils sont si enthousiastes. À l'heure actuelle, les provinces et les territoires nous demandent de mettre en commun nos pratiques exemplaires. Par exemple, si je reste sur le sujet de l'intelligence artificielle, parfois ils ne peuvent pas l'utiliser parce que les systèmes ne sont pas connectés, donc c'est très pratique pour eux.

**La sénatrice Muggli :** Merci d'être ici. Jusqu'à présent, je n'ai entendu que des commentaires positifs de la part des prestataires qui sont favorables à ce projet de loi.

Par exemple, j'ai travaillé dans le secteur des soins à domicile, et comme notre système hospitalier et le système de soins à domicile n'étaient pas synchronisés, il arrivait régulièrement que des aides-soignants se rendent chez un client décédé sans savoir qu'il était décédé, car ces systèmes ne communiquaient pas entre eux. Si cela avait été le cas, le système hospitalier aurait informé le système de soins à domicile : « N'y allez pas. Ce client est décédé. » C'était vraiment compliqué et difficile pour ces travailleurs de se retrouver sans cesse dans cette situation.

Je vais poursuivre sur les considérations financières. Cela coûte de l'argent aux fournisseurs de demander à leurs services informatiques de supprimer les blocages de données, et je me

provided to the provinces to support health authorities to build those integration pathways that are needed. It is not easy to connect. You have to find common identifiers and figure out how those systems can talk. That costs money.

Is there a commitment to provide funding to the provinces and then to the health authorities to be able to make the systems integrated?

**Elizabeth Toller, Director General, Health Care Strategies Directorate, Health Policy Branch, Health Canada:** Thank you for that question. Just to start off, in terms of the cost, I do agree with the minister that the cost of inaction is likely greater than the cost that will come to upgrade systems.

**Senator Muggli:** I do not disagree.

**Ms. Toller:** The cost of disconnectivity right now is up to \$9.4 billion annually.

In terms of the first part of your question on vendors and the costs they may bear, I think standards, in a way, are quite welcomed by the vendor community, because right now they have to customize their solutions over and over again according to different jurisdictional requirements. For them, it is in their business interest to have a unified set of standards that can help them better compete and grow on a national stage, but also internationally because those types of standards are already required by law in other parts of the world.

We would see this as part of the regular business of upgrading their software —

**Senator Muggli:** Who will create the standards?

**Ms. Toller:** We will work closely with Canada Health Infoway, or Infoway, and the Canadian Institute for Health Information, or CIHI, which are the organizations that we rely on to develop the standards. The standards are heavily based on international standards that exist, so there is a harmonization effect.

The other thing that is really important is that we will not turn on the system overnight. We will consider a phased approach. There will be a lot of engagement with the vendor community to ensure that what we're doing is done in an appropriate and collaborative manner.

**Senator Muggli:** Do you know how long that will take?

demande si des fonds seront accordés aux provinces pour aider les autorités sanitaires à mettre en place les passerelles d'intégration nécessaires. Il n'est pas facile de connecter ces systèmes. Il faut trouver des identifiants communs et déterminer comment ces systèmes peuvent communiquer. Cela coûte de l'argent.

Y a-t-il un engagement à fournir des fonds aux provinces, puis aux autorités sanitaires, pour permettre l'intégration des systèmes?

**Elizabeth Toller, directrice générale, Direction des stratégies de soins de santé, Direction générale des politiques de santé, Santé Canada :** Je vous remercie de votre question. Pour commencer, je dirais qu'en ce qui concerne les coûts, je partage l'avis de la ministre selon lequel le coût de l'inaction est probablement plus élevé que celui de la modernisation des systèmes.

**La sénatrice Muggli :** Je n'en disconviens pas.

**Mme Toller :** Le coût de la déconnexion s'élève à 9,4 milliards de dollars par an, à l'heure actuelle.

En ce qui concerne la première partie de votre question concernant les fournisseurs et les coûts qu'ils pourraient être forcés d'assumer, je pense que les normes sont, d'une certaine manière, plutôt bien accueillies par la communauté des fournisseurs, car à l'heure actuelle, ils doivent sans cesse adapter leurs solutions en fonction des différentes exigences provinciales ou territoriales. En ce qui les concerne, il est dans leur intérêt commercial de bénéficier d'un ensemble commun de normes qui peut les aider à mieux rivaliser avec leurs concurrents et à se développer à l'échelle nationale, mais aussi à l'échelle internationale, car la conformité à ce type de normes est déjà exigée par la loi dans d'autres régions du monde.

Nous considérons que cela fait partie de leurs activités courantes de mise à jour de leurs logiciels...

**La sénatrice Muggli :** Qui établira ces normes?

**Mme Toller :** Nous travaillerons en étroite collaboration avec Inforoute Santé du Canada, ou Inforoute, et l'Institut canadien d'information sur la santé, ou ICIS, qui sont les organismes sur lesquels nous nous appuyons pour établir ces normes. Ces normes s'inspirent largement des normes internationales en vigueur, ce qui favorisera leur harmonisation.

L'autre point qu'il est important de comprendre, c'est que nous ne mettrons pas le système en service du jour au lendemain. Nous envisagerons une mise en œuvre progressive. Nous travaillerons en étroite collaboration avec les fournisseurs afin de nous assurer que notre démarche se déroule de manière appropriée et dans un esprit de collaboration.

**La sénatrice Muggli :** Savez-vous combien de temps cela prendra?

**Ms. Toller:** When you asked about risks, that is one of the things — to be able to feel the immediate benefits, we do have to go through the regulatory process, but that is actually a great process for us to, very transparently, consult with the community to make sure that we can co-design the requirements. They are based on requirements that largely already exist through the existing work of Infoway and CIHI through our Pan-Canadian Interoperability Roadmap. The legislation just aims to reinforce the work that we are already doing. We will make progress along the way.

**Senator Muggli:** Will we commit to broadband for all the communities that told us that this will not help if they do not have broadband?

**Ms. Michel:** The good news is now everybody is looking to the North, for example. If we are developing the North, you need to have connectivity. And you need to know, actually, it is one of my priorities to make sure — I am pushing our system to get to the communities that do not have it. Because not having connectivity is a big challenge.

What I would say, though, is how long it will take — it has to go fast. Why? Because, as you can see now, technology is moving very fast, and the longer we take, we will be behind. We are already behind. So we need to ramp up, but we need to do it in a safe way and by engaging with all parties, and this is what we are already doing with stakeholder communities and provinces and territories.

**Ms. Toller:** To answer your question —

**The Deputy Chair:** Thank you. I'm sure we will get back to you, Ms. Toller.

**Senator Osler:** Thank you, Ms. Toller and minister, for being here today. The preamble of Bill S-5 acknowledges that the health information of Canadians is not easily accessible to them and that patients need their health information to make informed decisions. As you know, Canada has a custodial model of health information where designated individuals or institutions — for example, a doctor, a hospital or a pharmacy — are the custodians. The custodian maintains ownership and control of the health record. Patients do not own their health record but have a right to access it. Some health information custodians have patient portals where patients can access their health information, but right now, these portals are separate and siloed.

**Mme Toller :** En ce qui concerne les risques que vous avez évoqués, c'est justement l'un des aspects... pour pouvoir bénéficier immédiatement des avantages, nous devons effectivement franchir les étapes du processus réglementaire, mais ce processus constitue en réalité un excellent moyen pour nous de consulter la communauté en toute transparence afin de nous assurer que nous pouvons définir ensemble les exigences, lesquelles reposent sur des exigences qui existent déjà en grande partie grâce aux travaux menés par Inforoute et l'ICIS dans le cadre de notre Feuille de route pancanadienne commune d'interopérabilité. La mesure législative vise simplement à renforcer le travail que nous accomplissons déjà. Nous réaliserons des progrès à mesure que nous avançons.

**La sénatrice Muggli :** Allons-nous nous engager à fournir un service Internet à large bande à toutes les collectivités qui nous ont dit que ce système ne servirait à rien si elles n'avaient pas accès à un tel service?

**Mme Michel :** La bonne nouvelle, c'est que tout le monde se tourne désormais vers le Nord, par exemple. Si nous voulons développer le Nord, il faut assurer sa connectivité. Et vous devez savoir que c'est justement l'une de mes priorités : je fais tout mon possible pour que notre système soit offert aux collectivités qui n'y ont pas encore accès, car l'absence de connectivité constitue un défi majeur.

Cependant, ce que je tiens à souligner, c'est le temps que cela prendra : il faut agir vite. Pourquoi? Parce que, comme vous pouvez le constater en ce moment, la technologie évolue très rapidement, et plus nous tarderons, plus nous prendrons du retard. Nous sommes déjà en retard. Nous devons donc passer à la vitesse supérieure, mais nous devons le faire en toute sécurité et en collaborant avec tous les intervenants. C'est exactement ce que nous faisons déjà avec les communautés concernées, les provinces et les territoires.

**Mme Toller :** Pour répondre à votre question...

**La vice-présidente :** Je vous remercie. Je suis sûre que nous vous consulterons de nouveau à ce sujet plus tard, madame Toller.

**La sénatrice Osler :** Madame Toller et madame la ministre, je vous remercie de vous être jointes à nous aujourd'hui. Le préambule du projet de loi S-5 reconnaît que les Canadiens ont difficilement accès à leurs propres renseignements médicaux et que les patients ont besoin de ces renseignements pour prendre des décisions éclairées. Comme vous le savez, le Canada applique un modèle de conservation des renseignements médicaux dans lequel des personnes ou des établissements désignés — par exemple, un médecin, un hôpital ou une pharmacie — en sont les dépositaires. Le dépositaire conserve la propriété et le contrôle du dossier médical. Les patients ne sont pas propriétaires de leur dossier médical, mais ils ont le droit d'y

At last week's meeting, I asked about when these separate electronic health records are connected and what else would be needed to improve patient access to health information? Canada Health Infoway, the Executive Vice President of Connected Care, stated that:

Once those systems are connected, 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.

Minister or Ms. Toller, can you please elaborate on that and tell us more about how this bill will improve patients' safe and secure access to all of their electronic health records?

**Ms. Toller:** Thank you for the question. That is a very important question to ask. Right now, in Canada, less than 13% of Canadians can access their complete records online. It is very challenging. I know that probably every one of us has experienced challenges in accessing our records.

What the EVP from Infoway said is right. Having common standards will help break down the barriers that patients face to access their data. I can give some practical examples. One is the example that you would have heard from Nova Scotia, where they have advanced the One Patient One Record, or OPOR, initiative. They have chosen a provincially centralized approach, where they have taken it on and tried to map and bring all sectors together, and provided patients access on their phones through a portal. New Brunswick has a similar one, where patients can use a bar code, and they have control over where the data goes and follows them. But a decentralized approach could also work, and it is actually already starting to work. You can go to your Google health app right now, and you can authorize access to other hospitals. There are some hospitals in Ottawa already that are participating in that network.

As the network of standardized solutions grows, the easier it will be for patients to choose the app of their choice where they wish to aggregate their data.

**Senator Osler:** This bill should enable health information sharing not just within your city or your region or your province, but across provincial and territorial boundaries. Would you

avoir accès. Certains dépositaires de renseignements médicaux disposent de portails où les patients peuvent consulter leurs renseignements médicaux, mais à l'heure actuelle, ces portails sont distincts et cloisonnés.

Au cours de la réunion de la semaine dernière, j'ai demandé quand ces dossiers médicaux électroniques distincts seraient interconnectés et quelles autres mesures seraient nécessaires pour améliorer l'accès des patients à leurs renseignements médicaux. Le vice-président exécutif des Soins connectés à Inforoute Santé du Canada a déclaré que :

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.

Madame la ministre ou madame Toller, pourriez-vous nous donner plus de détails à ce sujet et nous expliquer en quoi ce projet de loi permettra d'améliorer la sécurité et la fiabilité de l'accès des patients à l'ensemble de leurs dossiers médicaux électroniques?

**Mme Toller :** Je vous remercie de cette question. C'est là une question très importante. À l'heure actuelle, moins de 13 % des Canadiens peuvent consulter l'intégralité de leurs dossiers en ligne au Canada. Cette situation est très problématique. Je sais que chacun d'entre nous a probablement déjà eu du mal à accéder à ses dossiers.

Ce qu'a déclaré le vice-président exécutif d'Inforoute est tout à fait juste. L'adoption de normes communes contribuera à lever les obstacles auxquels se heurtent les patients lorsqu'ils tentent d'avoir accès à leurs données. Je peux vous en donner quelques exemples concrets. L'un d'eux, dont vous avez sans doute entendu parler, concerne la Nouvelle-Écosse, où l'initiative « One Patient One Record » ou « un patient, un dossier » a été mise en place. La province a opté pour une approche centralisée : elle a pris les choses en main, s'est efforcée de coordonner tous les secteurs et a permis aux patients d'utiliser un portail pour accéder à leurs données depuis leur téléphone. Le Nouveau-Brunswick a mis en place un système semblable, dans lequel les patients peuvent utiliser un code à barres pour déterminer où vont leurs données et comment elles les suivent. Toutefois, une approche décentralisée pourrait également fonctionner, et c'est d'ailleurs déjà le cas. Vous pouvez utiliser dès maintenant votre application Google Health pour autoriser l'accès à d'autres hôpitaux. Certains hôpitaux d'Ottawa participent déjà à ce réseau.

À mesure que le réseau de solutions normalisées s'étendra, il sera de plus en plus facile pour les patients de choisir l'application de leur choix pour y regrouper leurs données.

**La sénatrice Osler :** Ce projet de loi devrait permettre l'échange de renseignements sur la santé non seulement au sein de votre ville, de votre région ou de votre province, mais aussi

mind — just for anybody listening — to know that is true. Correct?

**Ms. Michel:** Yes.

**Ms. Toller:** Yes, absolutely. The inherent goal of Bill S-5 is to improve patient safety and reduce the risks of harm from disconnected care. That can happen at the local level, within a province, but also across provinces and territories. Sometimes it is those vulnerable and marginalized communities who are the ones that are at most risk, especially those that live in rural, remote and Indigenous communities that have to see many specialists or travel across four or five jurisdictions to receive their care using medical travel. So it is imperative that their data follow them, and today it is not happening.

Even for people with complex conditions — I would say many of us have complex conditions that require seeing specialists in many different sectors —

**The Deputy Chair:** Thank you so much. I'm sorry to cut you off, but we have to get the other senators involved.

**Senator Senior:** Thank you. Welcome, minister. A few of my questions were asked already, so I have had to move on.

The Canadian Bar Association had some concerns around several definitions, including data blocking, and what that means in terms of agreement on that particular term, but also what is personal health information and electronic health information. Could you comment on those terms and whether or not those definitions are in place, or is there a process to put those in place?

**Ms. Toller:** If I may, the definitions in the bill are purposefully written broadly so that we did not inadvertently exclude anything. We do have the potential to restrict further if we need to do so in the regulations and through the regulations. This gives us the nimbleness and the flexibility to be able to consult widely with all different sectors of stakeholders to be able to make sure that the definitions work. So that would be our best advice is to not constrain them in the bill.

**Senator Senior:** I'm just trying to imagine, at the table with provinces and territories, the kind of negotiation that would need to happen at that level but also at the multiple-vendor levels, and

au-delà des frontières provinciales et territoriales. Pourriez-vous confirmer — à l'intention de tous ceux qui nous écoutent — que c'est bien le cas, n'est-ce pas?

**Mme Michel :** Oui.

**Mme Toller :** Oui, tout à fait. L'objectif premier du projet de loi S-5 est d'améliorer la sécurité des patients et de réduire les risques liés à une prise en charge fragmentée. Cela peut se produire au niveau local, au sein d'une province, mais aussi entre les provinces et les territoires. Ce sont parfois les communautés vulnérables et marginalisées qui sont les plus exposées, en particulier celles qui vivent dans des collectivités rurales, éloignées ou autochtones et qui doivent consulter de nombreux spécialistes ou se rendre dans quatre ou cinq provinces pour recevoir des soins de santé dans le cadre de déplacements à des fins médicales. Il est donc impératif que leurs données les suivent, ce qui n'est pas le cas en ce moment.

Même dans le cas de personnes atteintes de pathologies complexes... je dirais que nous sommes nombreux à être atteints des pathologies complexes qui nous obligent à consulter des spécialistes dans de nombreux domaines différents...

**La vice-présidente :** Je vous remercie. Je suis désolée de vous interrompre, mais nous devons faire intervenir les autres sénateurs.

**La sénatrice Senior :** Merci. Soyez la bienvenue, madame la ministre. Comme certaines de mes questions ont déjà été posées, j'ai dû passer à autre chose.

L'Association du Barreau canadien a émis certaines réserves concernant plusieurs définitions, notamment celle du « blocage de données », et elle s'est interrogée sur ce que signifie le consensus au sujet de ce terme précis, mais aussi sur ce que l'on entend par « renseignement personnel sur la santé » et « renseignement électronique sur la santé ». Pourriez-vous nous donner votre avis à propos de ces termes et nous dire si ces définitions sont déjà en place, ou s'il existe un processus visant à les mettre en place?

**Mme Toller :** Si je peux me permettre, j'aimerais préciser que les définitions figurant dans le projet de loi ont été délibérément rédigées en termes généraux afin d'éviter toute exclusion involontaire. Si cela s'avère nécessaire, nous avons la possibilité de les préciser davantage dans le règlement ou dans le cadre du processus de réglementation. Cela nous confère la souplesse et la marge de manœuvre nécessaires pour mener une vaste consultation auprès de tous les secteurs concernés, afin de nous assurer que ces définitions conviennent. Nous vous conseillons donc judicieusement de ne pas les limiter dans le projet de loi.

**La sénatrice Senior :** J'essaie simplement d'imaginer le type de négociations qui devraient avoir lieu avec les provinces et les territoires, mais aussi avec les différents fournisseurs, ainsi que

how decisions are made, particularly around privacy protection and how you are able to make sure that everyone gets on the same page and how long that process is going to take.

**Ms. Michel:** On privacy protections, we have a law. It is under the same law that we are moving this bill forward. It is the privacy law. That's very clear.

On working with provinces and stakeholders, as we have been working on that bill for a long time now, provinces and territories are aware, and we are engaging with them already. We are not sitting on our hands, waiting for the bill to pass. We know we need to move faster than previously.

This is why we are engaging in conversation already with provinces and territories and also with vendors to know where the irritants are because we will have to draft the regulation. By working with them up front, we are decreasing all these challenges.

**Senator Senior:** Thank you. Are all provinces and territories on board, including Quebec?

**Ms. Michel:** Quebec: yes and no. Quebec sent me a letter, and they said, "Minister, we are Quebec, so we are sending a letter saying that we have our own thing, but we do understand, and we will not fight." When Quebec will not fight with you, it means that they are on board. What I am trying to say is also that Quebec has their own system already. They have their legislation in place. They are out front. Quebec is ahead of other provinces.

**Senator Senior:** Thank you both.

**Senator Kingston:** Thank you for being here. I'm going to ask a question that I do not think has been asked before, and I have only been made aware of it in the last couple of days as an issue. It is near and dear to my heart because I come from —

[*Translation*]

— New Brunswick, the only bilingual province in Canada.

[*English*]

Some members of the Standing Senate Committee on Official Languages have asked if there will be a linguistic requirement for the development of national interoperability standards. The

la manière dont les décisions seront prises, notamment en matière de protection des renseignements personnels, la façon dont on peut s'assurer que tout le monde est sur la même longueur d'onde, et le temps que ce processus va exiger.

**Mme Michel :** En ce qui concerne la protection des renseignements personnels, nous disposons d'une loi. C'est en vertu de cette même loi que nous faisons avancer ce projet de loi. Il s'agit de la loi sur la protection des renseignements personnels. C'est très clair.

En ce qui concerne la collaboration avec les provinces et les intervenants, étant donné que nous travaillons à l'élaboration de ce projet de loi depuis longtemps déjà, les provinces et les territoires en sont informés, et nous sommes déjà en contact avec eux. Nous ne restons pas les bras croisés en attendant que le projet de loi soit adopté. Nous savons que nous devons avancer plus rapidement qu'auparavant.

Voilà pourquoi nous avons déjà entamé des discussions avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec les fournisseurs, afin de déterminer les points de friction, car c'est à nous qu'il reviendra de rédiger le règlement. En collaborant avec eux dès le départ, nous réduisons l'ampleur de ces difficultés.

**La sénatrice Senior :** Merci. Est-ce que toutes les provinces et tous les territoires sont d'accord, y compris le Québec?

**Mme Michel :** Le Québec : oui et non. Le gouvernement du Québec m'a envoyé une lettre dans laquelle il indiquait ce qui suit : « Madame la ministre, nous sommes le Québec, alors voilà pourquoi nous vous écrivons pour vous dire que nous avons notre propre système, mais nous comprenons la situation et nous ne nous opposerons pas à cette initiative. » Quand le Québec ne s'oppose pas à vous, cela signifie qu'il est d'accord. Ce que j'essaie de dire, c'est aussi que le Québec dispose déjà de son propre système. Il a déjà mis en place ses mesures législatives, et il a pris les devants. Le Québec a donc une longueur d'avance sur les autres provinces.

**La sénatrice Senior :** Je vous remercie.

**La sénatrice Kingston :** Je vous remercie de votre présence. Je vais poser une question qui, je crois, n'a jamais été posée auparavant, et dont je n'ai pris conscience que ces derniers jours. Il s'agit d'un enjeu qui me tient particulièrement à cœur, car je viens du...

[*Français*]

— le Nouveau-Brunswick, la seule province bilingue au Canada.

[*Traduction*]

Certains membres du Comité sénatorial permanent des langues officielles ont demandé si l'élaboration des normes nationales d'interopérabilité serait soumise à des exigences

reason why they are concerned is because they feel there could be issues if it is not taken into consideration in terms of legibility, use of accents and, in some cases, some of these things can even lead to corruption of files. Is that being taken into consideration? That is what they are asking.

**Ms. Michel:** It has to. You can be assured that it is on my radar, personally, because it is true. You need to address bilingualism if you are doing interoperability. You need to address it. You can assure them, yes.

**Ms. Toller:** Just to reassure you, both the organizations have released specifications in both official languages, and we are working collaboratively with New Brunswick now to support the adoption of bilingual digital tools.

[Translation]

**Senator Kingston:** Okay. Thank you for that.

[English]

This is a general question, and maybe I will speak to the department later about it. I am the sponsor of the bill. There have been some recommendations coming from places like the Canadian Medical Association regarding possible amendments to the bill, and then there have been others who have said, well, maybe these could be dealt with in regulations. My question is this: You have done some consultation and have been at this for a long time, so have you looked at the bill in terms of whether there are things that are missing according to some of your stakeholders, and if so, what are you thinking about that for the bill at this stage?

**Ms. Toller:** We have been at this for some time, and we had previously tabled this legislation in 2024. We have continued to engage extensively since then.

By and large, we feel that the bill is best served as a high-level bill that is aspirational and enabling, and the regulations should be the tool by which we can actively and transparently consult with stakeholders to address the details in the regulations.

This is the place where we can actually make the action happen. By and large, from my consultations, there are no significant gaps in the bill. The regulations are where we need to flush out the actions.

**Senator Kingston:** Thank you.

linguistiques. Ils sont inquiets parce qu'ils estiment que des problèmes pourraient survenir si ces aspects n'étaient pas pris en compte, notamment en matière de lisibilité et d'utilisation des accents; dans certains cas, cela pourrait même entraîner une corruption des fichiers. Est-ce que ces aspects sont pris en considération? Voilà ce qu'ils demandent.

**Mme Michel :** Il faut qu'elles le soient. Soyez assurée que j'y prête personnellement attention, car leur préoccupation est justifiée. Si vous vous occupez de l'interopérabilité, vous devez vous pencher sur la question du bilinguisme. Vous devez gérer cet aspect, alors, oui, vous pouvez leur donner cette assurance.

**Mme Toller :** Pour vous rassurer, sachez que ces deux organismes ont publié leurs spécifications dans les deux langues officielles, et que nous travaillons actuellement en collaboration avec le Nouveau-Brunswick afin de favoriser l'adoption d'outils numériques bilingues.

[Français]

**La sénatrice Kingston :** D'accord. Merci pour la réponse.

[Traduction]

Il s'agit d'une question d'ordre général, et j'en discuterai peut-être plus tard avec le ministère. Je suis la marraine du projet de loi. Certaines recommandations ont été formulées par des organismes tels que l'Association médicale canadienne concernant d'éventuels amendements au projet de loi, tandis que d'autres ont estimé que ces questions pourraient être réglées par voie réglementaire. Ma question est la suivante : vous avez mené des consultations, et vous travaillez sur ce dossier depuis longtemps, alors avez-vous examiné le projet de loi pour voir s'il comporte certaines lacunes, comme certains de vos intervenants l'indiquent, et le cas échéant, que pensez-vous du projet de loi à ce stade?

**Mme Toller :** Nous travaillons sur ce dossier depuis un certain temps déjà, et nous avons déjà présenté ce projet de loi en 2024. Depuis, nous avons poursuivi nos efforts de concertation de manière intensive.

Dans l'ensemble, nous estimons que le projet de loi doit avant tout être un texte de haut niveau ambitieux et habilitant, et que la réglementation doit constituer l'outil qui nous permettra de consulter activement et en toute transparence les intervenants afin de définir les modalités de cette réglementation.

C'est dans le cadre de cette consultation que nous pouvons réellement mettre les choses en œuvre. D'une manière générale, d'après les consultations que j'ai menées, le projet de loi ne présente pas de lacunes majeures. C'est dans la réglementation que nous devons préciser les mesures à prendre.

**La sénatrice Kingston :** Je vous remercie.

**Senator Arnold:** Thank you both for being here. We have certainly heard from a wide variety of witnesses, and I would say that there is great support for the bill. I have talked to many citizens who say, “Oh, yeah, that should have happened a long time ago.” So that’s terrific.

Senator Kingston stole my question because I live in Moncton —

[*Translation*]

— the first bilingual city in Canada.

[*English*]

We have two hospitals: French and English ones right beside each other, and there is not really good operability between the two of them, with 40% of the patients, approximately, going to both hospitals. It is really important. But also, in the summer time, in Shediac, have half of Quebec in our province. If they are still buying in, could you reassure that all of this will be working between the two?

**Ms. Michel:** Of course, because if they have access to personal data and they move to New Brunswick for one or two months, and something happened and they need medical care, it will be available, but they will also have access directly to their own record.

**Senator Arnold:** The other question that seems to have come up a number of times is in regard to data sovereignty. When Minister Solomon came to the Senate, he spoke about the importance of data sovereignty around things like health in particular. What kinds of reassurances do we have as far as the data that it will all be collected and stored somewhere safely in Canada?

**Ms. Michel:** Well, I will turn to Ms. Toller, but I will answer first by saying that we can only move with this if we can secure our data and have sovereign data. Of course, Mr. Solomon is the one leading — very passionately, I would say — this file, and we won’t move there if our data is not secure, now more than ever.

**Ms. Toller:** If I could complement that answer, it is true. In our health care sector, we rely on many companies from the U.S. Our entire acute care sector is dependent on U.S. vendors, but we have many Canadian vendors as well. Interoperability rules can build in security, sovereignty and privacy standards by design. What can be done is reinforcing things like data residency, for example, and these rules can apply regardless of where businesses are headquartered and whether they are in a cloud environment or not. There is also the flexibility to use contracts as a way to specify the need to have data residency and to ensure

**La sénatrice Arnold :** Je vous remercie toutes les deux d’être ici. Nous avons entendu un large éventail de témoins, et je dirais que ce projet de loi bénéficie d’un grand appui. J’ai discuté avec de nombreux citoyens qui me disent : « Oh oui, cela aurait dû être fait depuis longtemps. » La situation est donc formidable.

La sénatrice Kingston m’a coupé l’herbe sous le pied en posant ma question, car je vis à Moncton...

[*Français*]

— la première ville bilingue au Canada.

[*Traduction*]

Nous avons deux hôpitaux : un francophone et un anglophone. Ils sont situés un à côté de l’autre, mais la coordination entre les deux n’est pas vraiment optimale, alors que près de 40 % des patients fréquentent les deux établissements. Cette question est donc vraiment importante. De plus, en été, nous accueillons la moitié de la population du Québec à Shediac. Si les autorités continuent de soutenir ce projet, pourriez-vous nous garantir que tout fonctionnera bien entre ces deux établissements?

**Mme Michel :** Bien entendu, car s’ils ont accès à leurs données personnelles et qu’ils s’installent au Nouveau-Brunswick pour un ou deux mois, et qu’un incident survient et qu’ils ont besoin de soins médicaux, ces données seront disponibles, mais ils auront aussi un accès direct à leur propre dossier.

**La sénatrice Arnold :** L’autre question qui semble avoir été soulevée à plusieurs reprises concerne la souveraineté des données. Lorsque le ministre Solomon a comparu devant le Sénat, il a évoqué l’importance de la souveraineté des données, notamment dans le domaine de la santé. Quelles garanties avons-nous que toutes ces données seront collectées et stockées en toute sécurité au Canada?

**Mme Michel :** Eh bien, je vais m’en remettre à Mme Toller à cet égard, mais je répondrai d’abord en disant que nous ne pourrons aller de l’avant que si nous parvenons à sécuriser nos données et à garantir leur souveraineté. Bien entendu, c’est M. Solomon qui gère ce dossier — avec beaucoup de passion, je dirais —, mais nous n’irons pas de l’avant si nous n’arrivons pas à sécuriser nos données mieux que jamais.

**Mme Toller :** Si je peux me permettre de compléter cette réponse, c’est effectivement le cas. Dans notre secteur des soins de santé, nous comptons sur de nombreuses entreprises américaines. L’ensemble de notre secteur des soins actifs dépend de fournisseurs américains, mais nous avons aussi recours à de nombreux fournisseurs canadiens. Les règles d’interopérabilité peuvent intégrer, dès leur conception, des normes de sécurité, de souveraineté et de protection de la vie privée. Il est possible, par exemple, de renforcer des exigences comme celles concernant l’hébergement des données, et ces règles peuvent s’appliquer

that the data is held here in Canada. There are some practical tools to help preserve data sovereignty.

**Senator Manning:** Welcome, minister. We are glad to have you with us.

Clause 7 allows the Governor-in-Council to apply the act in a province or territory if it determines that jurisdiction does have substantially similar requirements. While this appears to set a national floor, there was a concern raised that it could operate as a ceiling if jurisdictions feel pressure to align with the minimum federal standard. Could you explain what the government understands by the term “substantially similar” as a broad term, and could you outline specific criteria and safeguards both in regulation and federal and provincial discussions that will ensure that this provision drives standards upwards?

**Ms. Toller:** “Substantially similar” is not a new concept in federal legislation. When you hear from my colleagues from Innovation, Science and Economic Development Canada in the next panel, they also have legislation that has similar provisions in place.

The idea is to create a backstop that provides the minimum requirements. Then, the provinces and territories can adapt their laws to align with it, or they can choose to have it apply in their province. It’s basically an alignment tool to make sure there is national consistency, but it still gives flexibility in implementation. That was our goal with substantial similarity: to not be so prescriptive to impose on the provinces but to drive to alignment. The way the criteria will work is that they will be outlined in regulation, and we will consult with the provinces and territories on that to make sure they are comfortable with the criteria.

This is not something that is new. As I said, we tabled this bill before in 2024, and the provinces were broadly comfortable with the approach.

**Ms. Michel:** I would also add that we will help the provinces and territories who would need assistance in aligning their legislation because we know there’s a capacity challenge. They are completely on board with this exercise.

indépendamment de l’endroit où les entreprises ont leur siège social ou du fait qu’elles utilisent ou non un environnement infonuagique. Le recours aux contrats offre aussi une marge de manœuvre pour préciser les exigences en matière d’hébergement des données et garantir que le tout soit conservé ici, au Canada. Il existe donc des outils pratiques qui nous aident à préserver la souveraineté des données.

**Le sénateur Manning :** Bienvenue, madame la ministre. Nous sommes heureux de vous avoir parmi nous.

L’article 7 permet au gouverneur en conseil d’appliquer la loi dans une province ou un territoire qui, à son avis, a des exigences substantiellement similaires. Cette disposition semble établir un seuil minimal à l’échelle nationale, mais certains craignent que cela puisse agir comme un plafond si les provinces et territoires se sentent obligés de se conformer à la norme fédérale minimale. Pourriez-vous expliquer ce que le gouvernement entend de l’expression « substantiellement similaires » au sens large, et pourriez-vous aussi préciser quels critères et mesures de protection — tant dans la réglementation que dans les discussions fédérales et provinciales — permettront de veiller à ce que cette disposition favorise le rehaussement des normes?

**Mme Toller :** L’expression « substantiellement similaires » n’est pas un nouveau concept dans la législation fédérale. Lorsque vous entendrez mes collègues d’Innovation, Sciences et Développement économique Canada dans le prochain groupe de témoins, ils vous diront qu’ils ont eux aussi des lois qui contiennent des dispositions semblables.

L’idée est de créer un filet de sécurité qui prévoit des exigences minimales. Ensuite, les provinces et les territoires peuvent adapter leurs lois pour s’y conformer, ou ils peuvent choisir de faire appliquer la loi fédérale. Il s’agit essentiellement d’un outil d’harmonisation qui vise à assurer une uniformité nationale, mais qui offre tout de même une certaine souplesse dans la mise en œuvre. En ajoutant la notion de similarité substantielle, nous avons pour objectif de favoriser l’harmonisation, au lieu d’imposer un cadre trop rigide aux provinces. Les critères seront définis par voie réglementaire, et nous consulterons les provinces et les territoires à ce sujet pour nous assurer qu’ils y souscrivent.

Ce n’est pas une nouveauté. Comme je l’ai dit, nous avons déjà déposé ce projet de loi en 2024, et les provinces étaient généralement à l’aise avec l’approche proposée.

**Mme Michel :** Je me permets d’ajouter que nous aiderons les provinces et les territoires qui ont besoin d’aide pour harmoniser leurs lois, car nous sommes conscients des limites de capacité. Ils sont tout à fait en faveur de cet exercice.

**Senator Manning:** Do you have a time limit in regard to the regulations and the consultations with the provinces and when you hope to have it all in place? Do you have any goals for that, or is it really just open-ended?

**Ms. Toller:** Generally speaking, regulations take 18 months to two years to take place.

**Ms. Michel:** Sorry.

**Ms. Toller:** But my minister says we have to move faster, so we will move as fast as humanly possible.

**Ms. Michel:** This is what I'm talking about with my provincial and territorial counterparts. We know we have to move faster. We can't do things carelessly, but we need to move faster. This is why our departments are already working up front just to make sure that when the bill passes — well, we hope it will pass — that we can move very fast because it is an imperative right now.

My big worry — and why I'm pushing this bill now more than ever — is because I see a lot of new technology on the ground right now, and I don't want Canada to miss our opportunity.

**Ms. Toller:** We're not starting from scratch. That's the other part. There is already progress happening through voluntary collaboration with the provinces and with Inforway and CIHI. We have an interoperability roadmap that has the specifications and standards already. As I said earlier, the goal of the bill is to reinforce them and make them an enforceable requirement for vendors. Progress is going to continue as we go through the regulatory process.

**Senator Manning:** Earlier, the minister touched on the issue of Quebec. I hear many provinces are positive about the bill. Is there any province or territory that has any concerns about the bill, or have you received broad support?

**Ms. Toller:** Broad support.

**Ms. Michel:** They all knew I was tabling the bill in the Senate and are very supportive. Depending on their own priorities and pressures, this is either a top priority or a lower priority. This is why it is my role to push on that side and support those with more challenges, but everyone is in favour of the bill.

**Le sénateur Manning :** Avez-vous établi un échéancier en ce qui concerne la réglementation et les consultations avec les provinces, et quand espérez-vous mettre en œuvre le tout? Avez-vous des objectifs à cet égard, ou s'agit-il d'un processus sans délai précis?

**Mme Toller :** En règle générale, il faut prévoir un délai de 18 mois à deux ans pour mettre en place un règlement.

**Mme Michel :** Je suis désolée.

**Mme Toller :** Cependant, notre ministre nous dit qu'il faut aller plus vite, et c'est ce que nous ferons dans la mesure du possible.

**Mme Michel :** C'est justement ce dont je discute avec mes homologues provinciaux et territoriaux. Nous savons que nous devons accélérer la cadence. Il faut aller plus vite, sans pour autant agir de manière imprudente. C'est pourquoi nos ministères travaillent déjà en amont pour s'assurer que, lorsque le projet de loi sera adopté — ce que nous espérons certes —, nous pourrions agir très rapidement, car c'est un impératif immédiat.

Ma principale préoccupation — et la raison pour laquelle je cherche à faire avancer ce projet de loi maintenant plus que jamais —, c'est que je vois beaucoup de nouvelles technologies sur le terrain à l'heure actuelle, et je ne veux pas que le Canada rate cette occasion.

**Mme Toller :** Nous ne partons pas de zéro. C'est l'autre aspect. Des progrès ont déjà été réalisés grâce à une collaboration volontaire avec les provinces, ainsi qu'avec Inforoute et l'Institut canadien d'information sur la santé. Nous avons une feuille de route sur l'interopérabilité qui contient déjà les spécifications et les normes. Comme je l'ai dit plus tôt, l'objectif du projet de loi est de les renforcer et d'en faire des exigences exécutoires pour les fournisseurs. Les progrès se poursuivront tout au long du processus réglementaire.

**Le sénateur Manning :** Tout à l'heure, la ministre a parlé un peu du Québec. J'entends dire que de nombreuses provinces sont favorables au projet de loi. Y a-t-il une province ou un territoire qui a des réserves à l'égard de cette mesure législative, ou avez-vous reçu un appui général?

**Mme Toller :** Nous avons reçu un appui général.

**Mme Michel :** Nos homologues provinciaux et territoriaux savaient tous que j'allais déposer le projet de loi au Sénat, et ils y sont très favorables. Selon les priorités et les contraintes propres à chacun, il s'agit tantôt d'un dossier prioritaire, tantôt d'un enjeu moins pressant. C'est pourquoi il m'incombe d'insister là-dessus et de soutenir ceux qui font face à davantage de défis, mais tout le monde est en faveur du projet de loi.

[Translation]

**Senator Petitclerc:** Thank you, Minister and Ms. Toller, for being with us.

We have heard from witnesses about the potential dangers of this lack of connectivity. We have also heard witnesses tell us — I don't have the exact figure — the number of hours per day that health care professionals can spend on administrative tasks and all that. We've seen that there is support from a large number of organizations. However, when this is up and running, we can imagine that there will still be an adaptation and learning curve in the field for health care professionals. So here is my somewhat broad question: Who will take care of that? How do we approach this support, this training and the tools to make it work well?

**Ms. Michel:** I think it was touched on earlier, the providers are the ones who have the expertise and will do the work. Even within the same province, you can have different providers, so those providers will work with provinces, hospitals and clinics. They're already in the sphere of interoperability, but it's the service providers. I don't think there will be a learning curve. It will save time for health care professionals. It can be as much as six hours a day of administrative paperwork of all kinds. When they save that, the half-hour they spend learning the new system won't seem like much.

**Ms. Toller:** It's very important that we start thinking right away about change management with clinicians. That's a lesson we learned as we went along. We already have a committee, with the Canadian Medical Association, with Canada Health Infoway and Healthcare Excellence Canada. We think about it from the outset. We want to make sure that we engage and consult the clinical community, because that's very important.

**Senator Petitclerc:** So it's not a concern on the ground, that aspect?

**Ms. Michel:** I'll quickly explain. I saw it with my own eyes in Val-d'Or. There was a doctor who was ready and waiting for me in Val-d'Or with a pile of files. He took me downstairs to the pharmacy. He explained to me that this was how things were for them. He showed me the various screens he had in front of him, how many screens he had to open and close to input patient data. Just imagine: For him, it will be wonderful to have a single screen. So there's no push-back from the community of health practitioners. We just need to support them.

[Français]

**La sénatrice Petitclerc :** Merci, madame la ministre et madame Toller, d'être parmi nous.

Des témoins nous ont raconté les dangers possibles de ce manque de connectivité. On a aussi entendu des témoins nous dire — je n'ai pas le chiffre exact — le nombre d'heures par jour que les professionnels de la santé peuvent mettre à cause des tâches administratives et tout cela. On a vu qu'il y a du soutien d'un grand nombre d'organisations. Or, quand cela sera mis sur pied et en marche, on peut s'imaginer qu'il y aura tout de même une courbe d'adaptation et d'apprentissage sur le terrain pour les professionnels de la santé. Voici donc ma question un peu large : qui s'occupera de cela? Comment approche-t-on cet accompagnement, cette formation et les outils pour que cela fonctionne bien?

**Mme Michel :** Je pense qu'on en a parlé plus tôt, les fournisseurs sont ceux qui possèdent l'expertise et qui feront le travail. Même à l'intérieur d'une même province, vous pouvez avoir différents fournisseurs, alors ces fournisseurs travailleront avec les provinces, les hôpitaux et les cliniques. Ils sont déjà dans la sphère d'interopérabilité, mais ce sont les fournisseurs de services. Je ne pense pas qu'il y aura une courbe d'apprentissage. Les professionnels de la santé économiseront du temps. Cela peut aller jusqu'à six heures par jour de paperasse administrative de toutes sortes. Quand ils vont économiser cela, la demi-heure qu'ils passeront à faire l'apprentissage du nouveau système ne sera pas grand-chose.

**Mme Toller :** C'est très important que l'on commence à penser tout de suite à la gestion du changement avec les cliniciens. C'est une leçon que l'on a apprise au fur et à mesure. Nous avons déjà un comité qui existe, avec l'Association médicale canadienne, avec Inforoute Santé du Canada et Excellence en santé Canada. On y réfléchit dès le début. On veut s'assurer que l'on engage et consulte la communauté clinicienne, parce que c'est très important.

**La sénatrice Petitclerc :** Ce n'est donc pas une inquiétude sur le terrain, cet aspect?

**Mme Michel :** Je vais rapidement vous expliquer. Je l'ai vu de mes yeux à Val-d'Or. Il y avait un médecin qui m'attendait de pied ferme quand je suis arrivée à Val-d'Or avec une pile de dossiers. Il m'a amenée à la pharmacie en bas. Il m'a expliqué que c'était là leur état. Il m'a montré les différents écrans qu'il avait devant lui, la quantité d'écrans qu'il devait ouvrir et fermer pour entrer les données des patients. Imaginez : un seul écran, pour lui, ce sera extraordinaire. Il n'y a donc pas de résistance de la part de la communauté des praticiens de la santé. Il faut simplement les soutenir.

[English]

**Senator Cuzner:** Thanks very much, minister and Ms. Toller. Thank you so much for being here today. My questions were more about data sovereignty, but I appreciate your responses to Senator Arnold's questions. Maybe I'll go with this one.

You said earlier that Canada isn't really a leader in this area. The U.K., the EU and Australia have all embarked on this, and they're further down the road. Are there models that you're seeing that can be more readily applied here in Canada? Are there lessons learned from those jurisdictions, or pitfalls that they've pursued? What are we learning from the studies of these other jurisdictions? I think the department did a fairly extensive study outside the borders.

**Ms. Toller:** Yes, we've been looking closely at international models in the U.S., the EU and Australia. I would say that the U.S. is probably the closest working model to what we're aligned with. The 21st Century Cures Act has clear rules around interoperability and prohibitions around data blocking, as well as exceptions for legitimate issues, such as privacy risks or cybersecurity concerns. That's the model that we're most closely looking at. We are engaging directly with them for advice, as they have applied several versions of interoperability rules, since their bill has been in place.

The one lesson learned we do need to think of from the U.S. perspective is that they were much where we were maybe 20 years ago. Their first step was to incentivize providers to use certified and interoperable tools, but they did so without interoperability rules. Those came out later with legislation that required the vendors to have interoperability standards in place, so we're taking the reverse approach. They also told us to start small and build incrementally, so we're also doing that. We're starting with a small core data set required to move across sectors, like a patient summary.

**Senator Cuzner:** Is that the approach you will adopt?

**Ms. Toller:** Yes, absolutely. We're considering how to incentivize and organize change management for clinicians right from the get-go.

[Traduction]

**Le sénateur Cuzner :** Merci beaucoup, madame la ministre et madame Toller. Je vous remercie infiniment d'être des nôtres aujourd'hui. J'allais vous poser des questions davantage axées sur la souveraineté des données, mais je sais que vous en avez parlé dans vos échanges avec la sénatrice Arnold. Je vais donc aborder un autre point.

Vous avez dit plus tôt que le Canada n'est pas vraiment un chef de file dans ce domaine. Le Royaume-Uni, l'Union européenne et l'Australie se sont tous engagés dans cette voie, et ils ont donc une longueur d'avance. Existe-t-il des modèles qui, selon vous, se prêteraient davantage à une application au Canada? Y a-t-il des leçons à tirer de l'expérience de ces pays ou des écueils qu'ils ont rencontrés? Que nous révèlent les études menées dans ces autres pays? Je crois d'ailleurs que le ministère a effectué une étude assez approfondie sur ce qui se fait à l'étranger.

**Mme Toller :** Oui, nous avons examiné de près les modèles internationaux aux États-Unis, dans l'Union européenne et en Australie. Je dirais que le modèle américain est probablement celui qui se rapproche le plus de ce que nous envisageons de mettre en place. La 21st Century Cures Act prévoit des règles claires en matière d'interopérabilité et des interdictions concernant le blocage des données, ainsi que des exceptions pour des motifs légitimes, comme les risques pour la vie privée ou les problèmes de cybersécurité. C'est le modèle dont nous nous inspirons le plus. Nous communiquons directement avec nos homologues américains pour obtenir des conseils, car ils ont appliqué plusieurs versions des règles d'interopérabilité depuis l'adoption de leur loi.

Une des leçons tirées de l'expérience américaine mérite notre attention : les États-Unis se trouvaient, il y a peut-être une vingtaine d'années, à un stade comparable au nôtre. Ils ont, dans un premier temps, incité les fournisseurs à utiliser des outils certifiés et interopérables, sans toutefois imposer de règles d'interopérabilité. Ces règles ont été instaurées plus tard, par voie législative, afin d'obliger les fournisseurs à mettre en place des normes d'interopérabilité. Nous adoptons donc une approche inverse. De plus, nos homologues américains nous ont recommandé de commencer modestement et de progresser de façon graduelle, ce que nous faisons également. Nous commençons par un ensemble restreint de données essentielles qui doivent pouvoir circuler entre les secteurs — par exemple, les synthèses médicales.

**Le sénateur Cuzner :** Est-ce l'approche que vous allez adopter?

**Mme Toller :** Oui, absolument. Nous réfléchissons d'emblée à la façon d'encourager et d'organiser la gestion du changement auprès des cliniciens.

**Ms. Michel:** I will add, when we are trying — now we are doing that a lot, comparing what is happening in other countries, et cetera.

I think the challenge we face sometimes in our own health care system is because we are a federation. So sometimes, oh, you know, in Belgium, in France, they are doing this. Yes, but they are not 13 entities with their own realities, I would say. And you have to work within these parameters.

I think this is one of the reasons why the U.S. and it's — and we have a good relationship; I have to say that. On many fronts I think Health Canada has — not at the political level, but on the bureaucrat level — a strong partnership with the U.S.

**The Deputy Chair:** Minister, the strength of your collaboration is truly showing up today. Thank you.

We only have four minutes; you may want to just ask your questions and ask for a response in writing.

**Senator Hay:** I was curious about the lessons learned, and we had a conversation about this, Ms. Toller, from the prescribed infrastructure bill. And I know that connected care is not infrastructure, but what are the lessons learned from that so that we know the connected care, Bill S-5, will thrive and not thrive?

**Senator Senior:** I want to get back to the sovereignty question but more from the perspective of Indigenous sovereignty. If Senator Greenwood were here, she would ask that question. Could you share with us how you are dealing with that?

I also had a question around accountability and where accountability will lie — I'm thinking about a data breach, but I'm also thinking about any other kind of thing, because doctors have their insurance coverage. Will this bill change any of that in any way?

**Senator Muggli:** I'm curious how many vendors exist or are in use in Canada? And I was curious around — because many of those vendors are not Canadian; in fact, they're American. Do you anticipate or are having any difficulty dealing with vendors that are not Canadian?

**Senator Osler:** My question comes from Senator Muggli's question about cost, because there will be a cost for the software patch, or whatever technical update may be needed to connect the systems.

**Mme Michel :** J'ajouterais que, lorsque nous essayons... Nous faisons beaucoup d'analyses comparatives pour voir ce qui se passe dans d'autres pays, etc.

À mon avis, l'une des difficultés auxquelles nous nous heurtons parfois dans notre système de santé tient au fait que le Canada est une fédération. On entend souvent dire que, dans des pays comme la Belgique ou la France, telle ou telle approche est utilisée. Or, ces pays ne comptent pas 13 entités qui ont leurs propres réalités. Il faut donc travailler à l'intérieur de ces paramètres.

C'est, selon moi, l'une des raisons pour lesquelles les États-Unis et... d'ailleurs, nous avons une bonne relation avec eux; je dois le reconnaître. À bien des égards, j'estime que Santé Canada a établi — non pas sur le plan politique, mais plutôt sur le plan administratif — un partenariat solide avec les États-Unis.

**La vice-présidente :** Madame la ministre, on constate clairement aujourd'hui la force de votre collaboration. Merci.

Il ne nous reste que quatre minutes; vous pouvez simplement poser vos questions et demander une réponse par écrit.

**La sénatrice Hay :** J'aimerais en savoir plus sur les leçons tirées du projet de loi sur les infrastructures, et nous avons eu une discussion à ce sujet, madame Toller. Je sais que des soins connectés ne constituent pas une infrastructure, mais quelles leçons pouvons-nous retenir de cette expérience pour assurer la réussite du système de santé connecté prévu par le projet de loi S-5?

**La sénatrice Senior :** J'aimerais revenir à la question de la souveraineté, mais davantage du point de vue de la souveraineté autochtone. Si la sénatrice Greenwood était ici, elle poserait cette question. Pourriez-vous nous dire comment vous abordez cet enjeu?

J'avais aussi une question sur la responsabilité et la façon dont elle serait répartie. Je pense notamment aux cas d'atteinte à la protection des données, mais aussi à tout autre type d'incidents, sachant que les médecins disposent d'une assurance professionnelle. Le projet de loi y changera-t-il quoi que ce soit?

**La sénatrice Muggli :** Je suis curieuse de savoir combien de fournisseurs sont présents ou actifs au Canada. Je m'interroge à ce sujet, car bon nombre d'entre eux ne sont pas canadiens; ils sont en fait américains. Prévoyez-vous des difficultés, ou en rencontrez-vous déjà, dans vos relations avec des fournisseurs étrangers?

**La sénatrice Osler :** Ma question fait suite à celle de la sénatrice Muggli au sujet des coûts, puisqu'il y aura des dépenses liées aux correctifs logiciels ou à toute autre mise à jour technique nécessaire pour assurer l'interconnexion des systèmes.

I'd be interested to know if you've had any forecasts or discussions about what those costs could be and who, potentially, could be responsible for paying for those costs? Would they be passed on from the vendor to the doctor's clinic or to the pharmacy or to the hospital? Any information or discussions on costs would be appreciated.

**The Deputy Chair:** Thank you. Using the chair's prerogative, I do get to ask one question with a written response. This refers to the definitions section in section 2. There is no definition of "health service." Can you comment on this and what definition would you be using? I'm thinking, would a chatbot's advice constitute a health service? That's just for you to think about.

Senators, this brings us to the end of our first panel. I would like to wholeheartedly thank the minister for being with us and for your testimony today. It was very informative.

Ms. Toller will be continuing with us so we will have more questions for you.

Joining us today for the second panel, from Health Canada, Elizabeth Toller, Director General, Health Care Strategies Directorate, Health Policy Branch; from Innovation, Science and Economic Development Canada, Runa Angus, Senior Director, Marketplace Framework Policy Branch; from the Office of the Privacy Commissioner of Canada, Marc Chénier, Deputy Commissioner and Senior General Counsel; from the Competition Bureau Canada, Bradley Callaghan, Associate Deputy Commissioner, Policy, Planning and Advocacy Directorate; and from the Department of National Defence and the Canadian Armed Forces, Major-General Scott Malcolm, Surgeon General.

Thank you for joining us today. For your opening statements, you will have five minutes each, followed by questions from committee members. Ms. Toller, the floor is yours.

[*Translation*]

**Ms. Toller:** Madam Chair, honourable senators, thank you for giving me the opportunity to share my perspective during this second panel.

I also wish to acknowledge that I am speaking to you from the unceded territory of the Algonquin Anishinaabe Nation.

Let me get right to the point: the tangible impact on patients and care teams.

J'aimerais savoir si vous avez fait des estimations ou tenu des discussions sur l'ampleur possible de ces coûts et sur la question de savoir qui aurait éventuellement à les payer. Ces coûts seraient-ils transférés du fournisseur à la clinique du médecin, à la pharmacie ou à l'hôpital? Toute information ou réflexion à ce sujet serait la bienvenue.

**La vice-présidente :** Merci. En vertu de la prérogative de la présidence, je me permets de poser une question en vue d'obtenir une réponse écrite. Elle porte sur l'article 2, qui contient les définitions. Il n'y a pas de définition de « service de santé ». Pouvez-vous nous en expliquer la raison et nous dire quelle définition serait retenue? Je me demande, par exemple, si les conseils donnés par un robot conversationnel constituent un service de santé. Je vous invite à y réfléchir.

Chers collègues, c'est tout le temps que nous avons avec notre premier groupe de témoins. Je tiens à remercier chaleureusement la ministre d'avoir été des nôtres aujourd'hui et de nous avoir livré un témoignage très éclairant.

Mme Toller restera avec nous, et nous pourrons donc lui poser d'autres questions.

Nous accueillons aujourd'hui, pour le deuxième groupe de témoins, Elizabeth Toller, directrice générale, Direction des stratégies de soins de santé, Direction générale des politiques de santé, Santé Canada; Runa Angus, directrice principale, Direction générale des politiques-cadres du marché, Innovation, Sciences et Développement économique Canada; Me Marc Chénier, sous-commissaire et avocat général principal, Commissariat à la protection de la vie privée du Canada; Bradley Callaghan, sous-commissaire délégué, Direction de la politique, de la planification et de la promotion, Bureau de la concurrence Canada; et, enfin, le major-général Scott Malcolm, médecin général, ministère de la Défense nationale et des Forces armées canadiennes.

Je vous remercie de votre présence parmi nous aujourd'hui. Vous disposerez de cinq minutes chacun pour faire votre déclaration préliminaire, après quoi les membres du comité vous poseront des questions. Madame Toller, la parole est à vous.

[*Français*]

**Mme Toller :** Madame la présidente, honorables sénateurs, merci de me donner l'occasion de partager mon point de vue lors de ce deuxième groupe.

Je tiens aussi à reconnaître que je vous parle depuis le territoire non cédé de la nation algonquine anishinaabe.

Allons à l'essentiel, c'est-à-dire l'impact concret pour les patients et les équipes de soins.

Theresa lost her son Dan, who was only 17, after two visits to the emergency department. She believes that real-time access to his file would have enabled the family to more effectively flag certain elements in his file.

A patient required an urgent surgical procedure outside her home province but was negatively affected because the care team could not access her medical record, which was located in her province of origin; this information was essential to performing the procedure safely.

According to earlier testimony from members of organizations such as the Society of Rural Physicians of Canada, the consequences are often worse for people who are vulnerable or underserved — particularly in rural, remote and Indigenous communities — and for those with complex needs requiring the involvement of multiple providers and sectors, or even, as is quite often the case, another province or territory. We still see families having to bring in the information themselves, sometimes on a compact disc. Why are we still using obsolete technology like compact discs and faxes in 2026?

That is why we say that connected care saves lives: When information follows the patient securely — especially from one provider or sector to another, including from one province or territory to another — the risk of negative outcomes is reduced. We are making progress through voluntary pan-Canadian collaboration, but it remains uneven. International experience shows that without clearer expectations, adopting voluntary approaches will not ensure consistent access across the country. Bill S-5 establishes a national foundation for safer access to, and better sharing of, health information, by improving interoperability and prohibiting data blocking when access or exchange is permitted and protected.

[English]

At its core, the bill improves patient safety by reducing harm from disconnected care and enabling the seamless exchange of information across sectors and provincial and territorial borders. It helps people access their own health information and have it follow them wherever they receive care across Canada, within the rules and with appropriate consent.

It helps providers deliver coordinated, high-quality care with more complete and timely information, and it supports, overtime, better system insights. It focuses on health IT vendors operating across Canada and sets common expectations in two key ways.

Theresa a perdu son fils, Dan, qui n'avait que 17 ans, après deux visites à l'urgence. Selon elle, un accès en temps réel à l'information aurait aidé la famille à mieux faire remarquer des éléments clés de son dossier.

Une patiente devait subir d'urgence une intervention chirurgicale hors de sa province, mais a subi un préjudice, parce que les soignants n'ont pas pu accéder à son dossier médical conservé dans sa province d'origine. C'est pourtant essentiel pour intervenir en toute sécurité.

Selon des témoignages, notamment de la Société de la médecine rurale du Canada, les conséquences sont souvent pires pour les personnes vulnérables ou mal desservies, surtout dans des communautés rurales, éloignées et autochtones, et pour celles qui ont des besoins complexes qui nécessitent des fournisseurs, parfois d'une autre province ou d'un autre territoire. Les familles doivent transporter l'information elles-mêmes, parfois sur un CD. Pourquoi utilise-t-on encore des technologies dépassées, comme les CD et les télécopieurs, en 2026?

C'est pourquoi on dit que des soins connectés sauvent des vies. Quand l'information suit le patient de façon sécuritaire, y compris d'une province ou d'un territoire, on réduit le risque de préjudices. Il y a des progrès grâce à une collaboration pancanadienne volontaire, mais c'est inégal. L'expérience internationale montre que, sans attentes plus claires, le volontariat ne fera pas que l'accès sera uniforme partout au pays. Le projet de loi S-5 établit une base nationale pour un accès plus sécuritaire et un meilleur échange des renseignements sur la santé en améliorant l'interopérabilité et en interdisant le blocage de données lorsque l'accès ou l'échange est permis et protégé.

[Traduction]

Fondamentalement, ce projet de loi renforce la sûreté des patients en réduisant les préjudices liés à la fragmentation des soins et en permettant un échange fluide des renseignements sur les patients au-delà des frontières provinciales et territoriales. Il soutient les personnes en leur donnant accès à leurs propres renseignements sur la santé et en veillant à ce que ces renseignements les suivent partout où elles reçoivent des soins au Canada, et ce, dans le respect des règles ainsi qu'avec le consentement approprié.

Il soutient les professionnels de la santé en leur fournissant des renseignements plus complets et plus opportuns sur la santé pour leur permettre de prodiguer des soins coordonnés et de haute qualité, et il favorise une meilleure perspective concernant le système au fil du temps. Il se concentre sur les fournisseurs de technologies de l'information en santé exerçant leurs activités dans l'ensemble du Canada, et il établit des attentes communes de deux manières clés.

First, it advances interoperability standards so systems can connect and exchange information consistently. Second, it prohibits data-blocking practices that interfere with lawful, privacy-protected access, exchange or use of health information, including by patients, with exceptions for risks like privacy and cybersecurity.

This reduces delays in access to critical health information, sets clear expectations across a patchwork of requirements and supports a more predictable market for vendors and for provinces and territories.

I would also like to be clear about what the bill does not do. Bill S-5 does not create new authorities to collect or disclose personal health information. It does not compel sharing or override consent. Federal, provincial, territorial and Indigenous privacy and governance rules continue to apply. The bill simply ensures interoperability isn't the barrier when sharing is permitted and consented to. It respects Indigenous data sovereignty by focusing on vendor behaviour, not data custodianship. Regulations will be informed through distinctions-based engagement.

On cybersecurity, no law eliminates risk, but standardized digital exchange is safer than fax, paper or unsecured email, and standards can build insecurity by design.

In closing, Bill S-5 is a targeted, foundational step toward connected care, so when the rules allow information to move, technology can enable it safely and in the public interest. It will help unlock health data to support better health care, better decisions and better outcomes, while supporting innovation in Canada's digital health sector.

Thank you. I welcome your questions.

**The Deputy Chair:** Thank you, Ms. Toller.

Mr. Chénier, you have five minutes.

Premièrement, il fait progresser les normes communes d'interopérabilité, afin que les systèmes puissent se connecter et que les renseignements puissent être compris de manière cohérente. Deuxièmement, il interdit le blocage des données, c'est-à-dire les pratiques qui entravent l'accès, l'échange ou l'utilisation légitimes et protégés des renseignements personnels sur la santé, y compris par les patients. Il prévoit également des exceptions pour des cas tels que les risques liés à la protection des renseignements personnels ou à la cybersécurité.

Cela réduit les retards qui limitent l'accès aux renseignements sur la santé qui sont essentiels, et ce, tout en créant des attentes cohérentes au sein d'un ensemble disparate d'exigences. En fin de compte, cela favorise un marché plus prévisible pour les fournisseurs ainsi que pour les provinces et les territoires.

Je tiens également à souligner ce que le projet de loi ne fait pas. Le projet de loi S-5 ne crée pas de nouveaux pouvoirs pour recueillir ou divulguer des renseignements personnels sur la santé. Il n'impose pas la communication de renseignements sur la santé et ne passe pas outre le consentement. Les règles de protection des renseignements personnels et les cadres de gouvernance fédéraux, provinciaux, territoriaux et autochtones continuent de s'appliquer. Le projet de loi garantit simplement que, lorsque le partage des renseignements sur la santé est autorisé et que le patient y a consenti, l'interopérabilité ne constitue pas un obstacle. Il respecte la souveraineté des données autochtones en mettant l'accent sur le comportement des fournisseurs plutôt que sur l'intendance des données. Une mobilisation fondée sur les distinctions servira de base à la réglementation.

En matière de cybersécurité, aucune loi ne peut éliminer le risque connexe à cet enjeu, mais des outils modernes et normalisés sont plus sûrs que le recours au télécopieur, au papier ou aux courriels non sécurisés — et les normes peuvent contribuer à intégrer la question de la sécurité des renseignements dès la conception.

En conclusion, le projet de loi S-5 constitue une étape ciblée et fondamentale vers un système de santé plus connecté dans l'ensemble du Canada — ainsi, lorsque les règles autorisent la circulation des renseignements, la technologie peut rendre cela possible de manière sûre, sécurisée et dans l'intérêt public. Le projet de loi contribuera à rendre plus accessibles les données sur la santé pour favoriser de meilleurs soins, de meilleures décisions et de meilleurs résultats, tout en soutenant l'innovation dans le secteur de la santé numérique au Canada.

Je vous remercie. C'est avec plaisir que je répondrai à vos questions.

**La vice-présidente :** Merci, madame Toller.

Monsieur Chénier, vous avez cinq minutes.

**Marc Chénier, Deputy Commissioner and Senior General Counsel, Office of the Privacy Commissioner of Canada:** Madam Chair and members of the committee, thank you for the invitation to speak on the subject of Bill S-5, the proposed Connected Care for Canadians Act.

Commissioner Dufresne sends his regrets for not being able to be here himself, but I am pleased to represent him today to discuss the privacy implications of the bill with you.

The mission of the Office of the Privacy Commissioner of Canada is to protect and promote Canadians' fundamental right to privacy. Its mandate is to oversee compliance with Canada's federal, public and private sector privacy laws, which set the ground rules for how federal government institutions and businesses handle personal information.

Data access and mobility are persistent challenges in the health sector due to technical incompatibilities between systems, which can result in incomplete records, duplication of medical histories and tests and delays in care.

Bill S-5 aims to address these issues and to support responsible innovation by accelerating the adoption of common standards to enable secure information sharing across health platforms and to improve interoperability.

[*Translation*]

A system that is connected, secure, and that allows health information to be used efficiently will help governments, health care administrators and researchers make evidence-based decisions that will improve health care delivery. This bill would help to operationalize a modern, secure and interoperable digital health communication infrastructure.

This objective was one that was endorsed by the OPC and its provincial and territorial counterparts in a 2022 resolution on securing public trust in digital health care.

Health information is one of the most sensitive types of personal information. Harms resulting from data breaches in the health sector can include potential discrimination and stigmatization, as well as financial and psychological distress.

**Me Marc Chénier, sous-commissaire et avocat général principal, Commissariat à la protection de la vie privée du Canada :** Madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du comité, je vous remercie de m'avoir invité à prendre la parole au sujet du projet de loi S-5, la Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada.

Le commissaire Dufresne vous prie de l'excuser pour son absence. Je suis heureux de le représenter et de discuter avec vous aujourd'hui des répercussions du projet de loi sur la protection de la vie privée.

La mission du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada consiste à protéger et à promouvoir le droit fondamental à la vie privée des Canadiens. Son mandat est de veiller au respect des lois fédérales sur la protection des renseignements personnels dans les secteurs public et privé. Ces lois fixent les règles de base concernant la manière dont les institutions fédérales et les entreprises doivent traiter les renseignements personnels.

L'accès aux données et la mobilité constituent des défis persistants dans le secteur de la santé en raison des incompatibilités techniques entre les systèmes. Ces incompatibilités peuvent entraîner des dossiers incomplets, la duplication des antécédents médicaux et des examens, ainsi que des retards dans la prise en charge.

Le projet de loi S-5 vise à répondre à ces préoccupations et à soutenir une innovation responsable en accélérant l'adoption de normes communes afin de permettre une communication sécurisée des renseignements entre les plateformes de santé et d'améliorer l'interopérabilité.

[*Français*]

Un système interconnecté et sécurisé qui permet une utilisation efficace des renseignements sur la santé permettra aux gouvernements, aux fournisseurs de soins de santé et aux chercheurs de prendre des décisions fondées sur des données probantes, ce qui améliorera la prestation des soins de santé. Ce projet de loi contribuerait à la mise en place d'une infrastructure de communication numérique dans le domaine de la santé, une infrastructure modernisée, sécurisée et interopérable.

Le commissariat et ses homologues provinciaux et territoriaux avaient appuyé cet objectif par l'entremise de la résolution de 2022 visant à susciter la confiance du public dans les services de santé numériques.

Les renseignements personnels sur la santé comptent parmi les renseignements personnels les plus sensibles. Les préjudices découlant d'atteintes à la protection des données dans le secteur de la santé peuvent comprendre un risque de discrimination et de stigmatisation, ainsi que des problèmes financiers et une détresse psychologique.

Reasonable safeguards around digital health care can support Canadians' trust in the health system and also mitigate financial and reputational costs that accompany data breaches.

[English]

By promoting interoperability between health information systems, Bill S-5 would help to ensure that personal health data can flow more easily across systems, giving patients greater access to their health records and more control over their information.

The OPC supports a more interoperable digital health system that includes measures to ensure that privacy is properly protected. To that end, the OPC is pleased that the bill's interoperability provisions specify that the access, use and exchange of personal health information are not required where it would be prohibited by privacy laws. We recommend that the proposed data-blocking prohibition also be subject to a similar exception.

Under Bill S-5, many requirements and standards, including any privacy and security requirements, are left to regulations. It will be important for the OPC to be consulted on the development of any regulations that pertain to privacy and security.

It will also be important for the OPC to continue to collaborate with provincial and territorial counterparts to facilitate regulatory alignment in an increasingly interconnected and digitized health sector.

Moreover, health information technology vendors will already be subject to applicable private and public sector privacy laws across the country, such as the Personal Information Protection and Electronic Documents Act, or PIPEDA. This highlights the importance of modernizing PIPEDA to ensure that Canadians are protected in all sectors, including health.

[Translation]

Thank you.

I would now be pleased to take your questions.

[English]

**The Deputy Chair:** Thank you, Mr. Chénier.

La mise en place de mesures de protection adéquates dans le domaine des soins de santé numériques peut renforcer la confiance des Canadiens envers le système de santé et atténuer les coûts financiers et les répercussions sur la réputation qu'entraînent les atteintes à la sécurité des données.

[Traduction]

En favorisant l'interopérabilité entre les systèmes d'information sur la santé, le projet de loi S-5 contribuerait à faciliter la circulation des données de santé personnelles d'un système à l'autre, offrant ainsi aux patients un meilleur accès à leur dossier médical et un plus grand contrôle sur leurs renseignements personnels.

Le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, ou CPVP, soutient la mise en place d'un système de santé numérique plus interopérable, assorti de plusieurs mesures visant à garantir des mesures de protection adéquate en matière de vie privée. À cette fin, le CPVP se réjouit que les dispositions du projet de loi relatives à l'interopérabilité précisent que l'accès, l'utilisation et l'échange de renseignements médicaux personnels ne sont pas obligatoires lorsque les lois sur la protection de la vie privée l'interdisent. Nous recommandons que l'interdiction proposée concernant le blocage des données fasse également l'objet d'une exception similaire.

En vertu du projet de loi S-5, de nombreuses exigences et normes, y compris celles relatives à la protection de la vie privée et à la sécurité, sont laissées à la discrétion de la réglementation. Ainsi, il sera important que le CPVP soit consulté lors de l'élaboration de tout règlement concernant la protection de la vie privée et la sécurité.

Il sera également important que le CPVP continue de collaborer avec ses homologues provinciaux et territoriaux afin de faciliter l'harmonisation réglementaire dans un secteur de la santé de plus en plus interconnecté et numérisé.

Par ailleurs, les fournisseurs de technologies de l'information dans le domaine de la santé sont déjà soumis aux lois applicables en matière de protection de la vie privée dans les secteurs privé et public à l'échelle du pays, telle que la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, ou LPRPDE. Cela souligne l'importance de moderniser la LPRPDE afin de garantir la protection de la population canadienne dans tous les secteurs, y compris celui de la santé.

[Français]

Je vous remercie.

Je serai maintenant heureuse de répondre à vos questions.

[Traduction]

**La vice-présidente :** Je vous remercie, monsieur Chénier.

Mr. Callaghan, the floor is yours.

**Bradley Callaghan, Associate Deputy Commissioner, Policy, Planning and Advocacy Directorate, Competition Bureau Canada:** Good afternoon, Madam Chair and honourable senators. Thank you for the invitation to appear before you today.

[Translation]

My name is Brad Callaghan and I'm the Associate Deputy Commissioner of the Competition Bureau's Policy, Planning and Advocacy Directorate.

The bureau is an independent law enforcement agency that protects and promotes competition for the benefit of Canadian consumers and businesses. We administer and enforce Canada's Competition Act, a law of general application that applies to every sector of the economy.

The Competition Bureau has long been active in promoting the importance of data portability to competition. We know that more competition pushes companies to innovate, invest and deliver the best solutions to customers. Data portability makes switching easier, ensuring that companies have to compete for customers on the merits of their products.

[English]

Our most recent study on data portability suggests that the ability to easily and securely transfer data has huge potential for our economy, saving consumers both time and money. But getting the data out from one provider is only one part of more competitive digital markets. For switching to be meaningful, digital systems need to be able to interact with one another. This is interoperability, an idea that is central to this committee's study.

In Part 1 of the bureau's *Digital Health Care Market Study*, released in 2022, we looked at how to unlock the power of personal health information so that Canada's digital health care sector could fully benefit from competition. We found that the majority of health care providers in Canada used a primary health care electronic medical record, or EMR, system owned by one of three companies. Accessing and sharing information within those systems could be difficult, meaning much of Canadians' personal health information was locked within the system of very few companies.

Monsieur Callaghan, à vous la parole, je vous prie.

**Bradley Callaghan, sous-commissaire délégué, Direction de la politique, de la planification et de la promotion, Bureau de la concurrence Canada :** Bonjour, madame la présidente, mesdames et messieurs les sénateurs. Je vous remercie de m'avoir invité à comparaître devant vous aujourd'hui.

[Français]

Je m'appelle Brad Callaghan et je suis sous-commissaire délégué à la Direction de la politique, de la planification et de la promotion du Bureau de la concurrence.

Le bureau est un organisme indépendant d'application de la loi qui protège la concurrence et en fait la promotion aux bénéficiaires des consommateurs et des entreprises du Canada. Nous assurons et contrôlons l'application de la Loi sur la concurrence du Canada, une loi d'application générale qui vise tous les secteurs de l'économie.

Le Bureau de la concurrence travaille depuis longtemps à promouvoir l'importance de la portabilité des données pour la concurrence. Nous savons qu'une concurrence accrue incite les entreprises à innover, à investir et à offrir les meilleures solutions à leurs clients. La portabilité des données facilite le changement de fournisseur, garantissant ainsi que les entreprises doivent se faire concurrence pour attirer les clients sur la base des mérites de leurs produits.

[Traduction]

Notre dernière étude sur la portabilité des données montre que la possibilité de transférer des données facilement et en toute sécurité recèle un immense potentiel pour notre économie, permettant au consommateur d'économiser à la fois du temps et de l'argent. Toutefois, le fait de pouvoir récupérer ses données auprès d'un fournisseur ne constitue qu'un aspect parmi d'autres de la mise en place de marchés numériques plus concurrentiels. Pour que le changement de fournisseur ait un réel intérêt, les systèmes numériques doivent pouvoir interagir entre eux. C'est ce qu'on appelle l'interopérabilité, un concept qui est au cœur de l'étude menée par le comité.

Dans la première partie de l'étude du Bureau de la concurrence, intitulée *Étude de marché sur les services de santé numériques*, publiée en 2022, nous avons examiné comment exploiter pleinement le potentiel des renseignements médicaux personnels afin que le secteur canadien des soins de santé numériques puisse tirer pleinement parti de la concurrence. Nous avons constaté que la majorité des prestataires de soins de santé au Canada utilisaient un système de dossiers médicaux électroniques, ou DME, pour les soins de santé primaires appartenant à l'une des trois entreprises. L'accès à ce type de

We made three recommendations to Canada's policy-makers to improve competition. First, harmonize privacy and data governance rules across Canada. Second, require primary health care EMR companies to comply with anti-blocking rules. Third, establish interoperability standards for primary health care EMR systems.

Our recommendations are an effort to not only ensure that health care providers can easily switch between companies but also to incentivize entry from other players in order to increase competition. I'd be happy to discuss these recommendations in more detail during our question and answer session.

In closing, the bureau is encouraged by the initiative proposed in Bill S-5 to put these ideas into practice. We see them as a positive step toward implementing our recommendations on interoperability and compliance with anti-blocking rules.

Before answering your questions, I would note that the Competition Act requires that the bureau conduct its investigations in private and protect the confidentiality of the information we obtain. This obligation could prevent us from discussing some of our current or previous investigations.

Thank you.

**The Deputy Chair:** Thank you, Mr. Callaghan.

We will now proceed to questions from committee members. For this panel, senators, we 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 Osler:** Thank you to all the witnesses for being here today. My question is for our Surgeon General. My question is on cybersecurity and how the Canadian Armed Forces secures the electronic medical records of its patients.

As you know, the military's health services operate independently from Canada's 13 provincial and territorial health systems because regular force members are explicitly excluded as insured persons under the Canada Health Act, such that the

renseignements et leur partage au sein de ces systèmes pouvaient s'avérer difficiles, ce qui signifie qu'une grande partie des renseignements médicaux personnels des Canadiens était contenue dans les systèmes d'un très petit nombre d'entreprises.

Nous avons formulé trois recommandations à l'intention des décideurs politiques canadiens afin d'améliorer la concurrence. Premièrement, harmoniser les règles en matière de protection de la vie privée et de gouvernance des données à l'échelle du Canada. Deuxièmement, exiger des fournisseurs de DME destinés aux soins de santé primaires qu'ils se conforment aux règles anti-blocage. Troisièmement, établir des normes d'interopérabilité pour les systèmes de DME destinés aux soins de santé primaires.

Nos recommandations visent non seulement à garantir que les prestataires de soins de santé puissent changer facilement d'entreprise, mais aussi à encourager l'arrivée de nouveaux acteurs sur le marché afin d'améliorer la concurrence. Je serais ravi d'aborder ces recommandations plus en détail lors de notre séance de questions-réponses.

En conclusion, le Bureau de la concurrence se réjouit de l'initiative proposée dans le projet de loi S-5 visant à mettre ces idées en pratique. Nous y voyons une avancée positive vers la mise en œuvre de nos recommandations en matière d'interopérabilité et de respect des règles anti-blocage.

Avant de répondre à vos questions, je tiens à préciser que la Loi sur la concurrence impose au Bureau de la concurrence de mener ses enquêtes à huis clos et de préserver la confidentialité des renseignements qu'il recueille. Cette obligation pourrait nous empêcher d'évoquer certaines de nos enquêtes en cours ou passées.

Merci pour votre attention.

**La vice-présidente :** Je vous remercie, monsieur Callaghan.

Nous allons maintenant passer aux questions des sénateurs. Pour cette prochaine série de questions, mesdames et messieurs les sénateurs, vous disposerez de quatre minutes pour poser votre question, temps de réponse compris. Veuillez indiquer si votre question s'adresse à un invité en particulier ou à l'ensemble des invités.

**La sénatrice Osler :** Merci à tous nos invités d'être ici aujourd'hui. Ma première question s'adresse à M. Malcolm, et porte sur la cybersécurité et sur la manière dont les Forces armées canadiennes assurent la sécurité des dossiers médicaux électroniques de leurs patients.

Comme vous le savez, les services de santé des forces armées fonctionnent indépendamment des 13 systèmes de santé provinciaux et territoriaux du Canada, car les membres de la Force régulière sont explicitement exclus du champ d'application

military's health system is often referred to as Canada's fourteenth health system.

Canada's health sector is a frequent target for cyberattacks. When it comes to cybersecurity, this committee is learning of the inherent vulnerability of centralized systems, whereby an attacker who compromises a centralized repository can then have access to millions of health records and the private health information held within.

Major-General Malcolm, can you tell us more about how the Canadian Armed Forces' health system protects its patients' electronic health records whilst harmonizing the varying federal, provincial, territorial, privacy and cybersecurity laws and regulations? Just a little question.

**Major-General Scott Malcolm, Surgeon General, Department of National Defence and the Canadian Armed Forces:** Madam Chair, thank you for the question.

The answer to this is a bit of a double-edged sword. First, our pan-Canadian and, arguably, international medical record, because it is the same one that is used on deployments overseas, is housed within the defence-wide area network, so within the military's network, and therefore has all of the protections that are associated with that network, which is protecting all of the rest of our data.

In many ways, we're blessed with that, but the double-edged sword of it is that it makes connecting with other systems, at this point, not possible. Effectively, we are not connected with any provincial or territorial health system. This bill has a foundational effort in correcting some of that but, regrettably, will only be the beginning of other changes, in our estimation, that would need to occur, which fall into some of the notes on privacy and security, which tend to be interlinked.

For us, I would say that centralized records have the benefit that you can see, perhaps an easier way to protect them from the cybersecurity perspective, but you have to be careful that you do not make them so secure that you then cannot connect to any other system.

**Senator Osler:** Major-General Malcolm, you mentioned a bit about the CAF's health system. It would not be able to be connected, but how could this connected care act improve health care for CAF regular members?

de la Loi canadienne sur la santé en tant qu'assurés; c'est d'ailleurs pourquoi le système de santé des forces armées est souvent qualifié de « quatorzième système de santé » du Canada.

Le secteur de la santé canadien est fréquemment la cible de cyberattaques. En matière de cybersécurité, le comité prend conscience de la vulnérabilité inhérente aux systèmes centralisés : un pirate informatique qui parvient à compromettre un référentiel centralisé peut alors accéder à des millions de dossiers médicaux et aux renseignements de santé confidentiels qu'ils contiennent.

Major-général Malcolm, pourriez-vous nous en dire plus sur la manière dont le système de santé des Forces armées canadiennes protège les dossiers médicaux électroniques de ses patients tout en assurant la cohérence entre les différentes lois et réglementations fédérales, provinciales et territoriales en matière de protection de la vie privée et de cybersécurité? Il s'agit simplement d'une petite question.

**Major-général Scott Malcolm, médecin général, ministère de la Défense nationale et les Forces armées canadiennes :** Merci pour la question, madame la présidente.

La réponse à cette question est quelque peu ambivalente. D'une part, notre dossier médical pancanadien — et, pourrait-on dire, international, puisqu'il s'agit du même dossier que celui utilisé lors des déploiements à l'étranger —, est hébergé au sein du réseau de zone de défense, c'est-à-dire au sein du réseau militaire, et bénéficie donc de toutes les mesures de protection associées à ce réseau, qui protègent l'ensemble de nos autres données.

À bien des égards, c'est une chance pour nous, mais le revers de la médaille, c'est que cela rend impossible, à l'heure actuelle, toute interconnexion avec d'autres systèmes. En effet, nous ne sommes reliés à aucun système de santé provincial ou territorial. Ce projet de loi constitue un effort fondamental pour remédier en partie à cette situation, mais, malheureusement, il ne sera, selon nous, que le début d'autres changements qui devraient être apportés et qui touchent à certains aspects de la protection de la vie privée et de la sécurité, deux domaines qui sont souvent étroitement liés.

Je dirais que les bases de données centralisées présentent l'avantage d'offrir, d'une certaine manière, un moyen plus simple de les protéger du point de vue de la cybersécurité, mais il faut veiller à ne pas les sécuriser à l'excès, au risque de ne plus pouvoir les connecter à aucun autre système.

**La sénatrice Osler :** Major-général Malcolm, vous avez brièvement évoqué le système de santé des Forces armées canadiennes. Il ne serait pas possible de le relier au reste du système, mais en quoi le présent projet de loi sur les soins intégrés pourrait-il améliorer les soins de santé pour les membres de la Force régulière des Forces armées canadiennes?

**MGen. Malcolm:** Madam Chair, thank you for the follow-up question.

In this way, for us, it is not only about improving CAF member delivery of care in Canada, it is really internationally as well. I think some of you are aware, we are working diligently with our NATO partners to figure out, in the event of, say, a large-scale combat operation, how we may seamlessly move patients from the point of injury on a battlefield all the way back to Canada. For us, again, this data standard will help ensure that we have the ability to be connected, not only in Canada but abroad, aiding in the seamless delivery of care to our members.

Again, the bill, for us, is the beginning of other things that need to occur because if the privacy and the security aspects are not addressed, it will still be a bridge too far for us to achieve the interoperability that we will require.

**Senator Osler:** Thank you.

**The Deputy Chair:** Following on that, talking about privacy, Mr. Chénier, I saw you nodding your head. Did you have something to add?

**Mr. Chénier:** No. I agree that it is important to have appropriate safeguards in place when we are increasing access to health information. I agree with Major-General Malcolm's statement that that's key in any system, especially where access is made easier. That's why I think it will be extremely important in the development of the standards, specifications and requirements through regulation that we have safeguards and requirements that meet the importance of maintaining the safety of that data.

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

**Senator Muggli:** Thank you for being with us again. I think my question might also be for you, but it may also be for Mr. Chénier. It is about patients' desire to block data, or a client.

I was thinking of an example. Because we were talking about core datasets, I am making an assumption that gender will be part of a core dataset — basic demographics. If a patient wishes to block part of the core dataset, such as gender, from one provider but maybe they are okay if other providers have it, is that even possible?

**Mgén Malcolm :** Madame la présidente, merci pour cette question complémentaire.

Ainsi, pour nous, il ne s'agit pas seulement d'améliorer la prestation des soins par les membres des FAC au Canada, mais aussi, en réalité, à l'échelle internationale. Je pense que certains d'entre vous le savent, nous travaillons sans relâche avec nos partenaires de l'OTAN pour déterminer comment, dans l'éventualité d'une opération de combat à grande échelle, par exemple, nous pourrions transférer sans heurts les patients depuis le lieu de la blessure sur le champ de bataille jusqu'au Canada. Pour nous, comme je l'ai dit, cette nouvelle norme en matière de données contribuera à garantir notre capacité à rester connectés, non seulement au Canada, mais aussi à l'étranger, facilitant ainsi la prestation continue de soins à nos membres.

Bref, ce projet de loi marque, à nos yeux, le point de départ d'autres mesures qui doivent être prises; en effet, si les questions de confidentialité et de sécurité ne sont pas prises en compte, il nous sera encore impossible d'atteindre le degré d'interopérabilité dont nous avons besoin.

**La sénatrice Osler :** Je vous remercie.

**La vice-présidente :** Monsieur Chénier, lorsqu'il a été question de vie privée, je vous ai vu hocher la tête. Aviez-vous quelque chose à ajouter à ce sujet?

**Me Chénier :** Non. Je conviens qu'il est important de mettre en place des mesures de protection adéquates lorsque l'on élargit l'accès aux renseignements en matière de santé. Je partage l'avis de major-général Malcolm selon lequel c'est un élément essentiel dans tout système, en particulier lorsque l'accès est facilité. C'est pourquoi je pense qu'il sera particulièrement important, lors de l'élaboration des normes, des spécifications et des exigences par voie réglementaire, de veiller à ce que les mesures de protection et les exigences soient à la hauteur de l'importance que revêt la préservation de la sécurité de ce type de renseignements.

**La vice-présidente :** Merci beaucoup.

**La sénatrice Muggli :** Merci d'être à nouveau parmi nous. Je pense que ma question s'adresse peut-être à vous, mais elle pourrait aussi concerner Me Chénier. Elle porte sur le souhait des patients de bloquer l'accès à leurs données, ou à celles d'un client.

Je réfléchissais à un exemple. Puisque nous parlions des ensembles de données de base, je pars du principe que le sexe fera partie de ces ensembles, car il s'agit de données démographiques fondamentales. Si un patient souhaite empêcher un prestataire d'accéder à une partie de ces données de base, comme le sexe, mais qu'il accepte que d'autres prestataires y aient accès, est-ce que cela est possible?

**Ms. Toller:** Thank you for the question. I think it is important that we have standards for sex and gender-based identity, and we do that through the Canadian Institute for Health Information to ensure that there is consistency in the way it is collected across the country. That is something that will be considered in our standards.

The issue of being able to control your health data is very important, and I would point to the example of Nova Scotia that you heard about. They have an ability to say “no” in terms of who they want their data to be shared with. That is just a practical example of how that can happen.

In terms of whether or not they can prescribe specific areas, I think I will have to reflect on that, and maybe I can come back to you in writing if that’s okay?

**Senator Muggli:** I feel like that’s going to come up one day.

**Ms. Toller:** And maybe my colleagues may have some reinforcement.

**Senator Muggli:** Have you developed a core data set yet?

**Ms. Toller:** Yes. It is actively —

**Senator Muggli:** Is that something you can share?

**Ms. Toller:** Yes. It is a public, Canadian core data set that we’re developing with CIHI and Infoway. Absolutely. It is publicly online.

**Senator Muggli:** Yes, it would be great to receive that. If you could send it along to us, that would be great.

I have one more question. I am trying to understand the role of ISED in this.

**Ms. Toller:** I can start. The one thing that I keep reemphasizing is that our bill works within the guardrails of existing legislation, and one of those pieces of legislation is federal privacy legislation, PIPEDA, which my friend here is responsible for overseeing.

We work very closely together, and they are also seeking to modernize privacy legislation, which is part of the broader picture of what we need to do in driving health data interoperability.

**Mme Toller :** Merci pour cette question. Je pense qu’il est important de disposer de normes relatives au sexe et à l’identité de genre, et c’est ce que nous faisons par l’intermédiaire de l’Institut canadien d’information sur la santé afin de garantir la cohérence des méthodes de collecte de données à l’échelle nationale. Il s’agit d’un aspect qui sera pris en compte dans l’élaboration de nos normes.

La question du contrôle de ses données de santé est très importante, et je voudrais citer l’exemple de la Nouvelle-Écosse dont vous avez entendu parler. Les habitants de cette province ont la possibilité de refuser que leurs données soient partagées avec certaines personnes. C’est là un exemple concret de la manière dont tout cela pourrait se dérouler.

Quant à savoir s’ils peuvent ou non prescrire des domaines précis, je pense que je vais devoir y réfléchir, et je pourrais peut-être vous répondre par écrit, si cela vous convient?

**La sénatrice Muggli :** J’ai l’impression que cela finira par arriver un jour.

**Mme Toller :** Je pense que mes collègues pourront vous en dire plus sur ce sujet.

**La sénatrice Muggli :** Avez-vous déjà mis au point un ensemble de données de base?

**Mme Toller :** Oui, et c’est effectivement...

**La sénatrice Muggli :** Est-il possible de divulguer publiquement ce type de renseignements?

**Mme Toller :** Oui. Il s’agit d’un ensemble de données de base accessible au public que nous sommes en train de développer en collaboration avec l’ICIS et Inforoute. En fait, tout est accessible en ligne.

**La sénatrice Muggli :** Oui, ce serait formidable de recevoir ces renseignements. Si vous pouviez nous transmettre le tout, ce serait génial.

J’ai encore une question. En fait, j’essaie de comprendre le rôle de l’ISDE dans tout cela.

**Mme Toller :** Je peux commencer. Ce que je ne cesse de rappeler, c’est que notre projet de loi s’inscrit dans le cadre de la législation existante, et l’une de ces lois est la loi fédérale sur la protection des renseignements personnels, la LPRPDE, dont mon collègue ici présent est chargé de la supervision.

Nous travaillons en étroite collaboration, et ils s’efforcent également de moderniser la législation en matière de protection de la vie privée, ce qui s’inscrit dans le cadre plus large des mesures que nous devons prendre pour favoriser l’interopérabilité des données en matière de santé.

**Senator Muggli:** Yes, I do recall Minister Solomon making a commitment on that recently.

**Ms. Toller:** Maybe Ms. Angus can share more.

**Runa Angus, Senior Director, Marketplace Framework Policy Branch, Innovation, Science and Economic Development Canada:** I will just add that PIPEDA is the law that governs the sharing of information. While Bill S-5 will increase interoperability, all vendors will still be subject to the applicable privacy legislation, which, in some cases, may be PIPEDA, in others may be provincial health or privacy laws. We all have a role to play in this.

**Ms. Toller:** Their law applies to all sectors of the economy; our law is to apply to the health sector, and you need that to be able to define the requirements for how data is transferable and the mobility of the data.

**Senator Muggli:** Okay. Thank you for that.

**Senator Arnold:** On PIPEDA, it seems to come up in a lot of different contexts. Do we have any time frame on when a first version is coming?

**Ms. Angus:** As you know, we've tried twice to modernize PIPEDA in 2020 and 2022. The minister has made a very public commitment to modernize PIPEDA. It will also dovetail with the AI strategy, which is coming soon; so watch this space.

**Senator Arnold:** My next question has come up a lot as well, and I have not gotten a clear answer yet. How would you answer the question of who owns my data — me being a patient?

**Ms. Toller:** We have a right to it, but our system — as Senator Osler has eloquently explained, our system is — the physicians, the clinicians are the ones who are the custodians, the ones accountable for taking care of our data. So we have a right to it, but we have a custodial model.

**Senator Arnold:** So the patient still owns their data?

**Ms. Toller:** Well, they have a right to it, but, as Senator Osler was saying, the custodians are the physicians. So we don't own it.

**La sénatrice Muggli :** Oui, je me souviens que le ministre Solomon s'est engagé à ce sujet récemment.

**Mme Toller :** Je pense que Mme Angus pourra peut-être nous en dire plus à ce sujet.

**Runa Angus, directrice principale, Direction générale des politiques-cadres du marché, Innovation, Sciences et Développement économique Canada :** J'ajouterai simplement que la LPRPDE est la loi qui régit le partage des renseignements. Même si le projet de loi S-5 renforcera l'interopérabilité, tous les fournisseurs resteront soumis à la législation applicable en matière de protection de la vie privée, qu'il s'agisse, dans certains cas, de la LPRPDE ou, dans d'autres, des lois provinciales en matière de santé et de protection de la vie privée. Bref, nous avons tous un rôle à jouer à cet égard.

**Mme Toller :** Leur législation s'applique à tous les secteurs de l'économie; la nôtre s'appliquera au secteur de la santé, et vous en avez besoin pour pouvoir définir les conditions régissant la transférabilité et la mobilité des données.

**La sénatrice Muggli :** D'accord, merci pour cette réponse.

**La sénatrice Arnold :** En ce qui concerne la LPRPDE, il semble que ce sujet revienne souvent dans des contextes très variés. A-t-on une idée du délai dans lequel la première version sera disponible?

**Mme Angus :** Comme vous le savez, nous avons tenté à deux reprises de moderniser la LPRPDE, en 2020 et en 2022. Le ministre s'est engagé publiquement à moderniser la LPRPDE. Cette modernisation s'inscrira également dans le cadre de la stratégie du gouvernement sur l'IA, qui sera bientôt dévoilée; restez donc à l'écoute.

**La sénatrice Arnold :** Ma question suivante revient souvent elle aussi, et je n'ai pas encore obtenu de réponse claire. Comment répondriez-vous à la question de savoir à qui appartiennent les données médicales? Est-ce que cela inclut les patients?

**Mme Toller :** Nous y avons droit, mais notre système, comme l'a si bien expliqué la sénatrice Osler, repose sur le fait que ce sont les médecins et les cliniciens qui en sont les gardiens, ceux qui sont chargés de veiller sur nos données. Nous y avons donc droit, mais nous fonctionnons selon un modèle de garde.

**La sénatrice Arnold :** Le patient reste donc propriétaire de ses propres données?

**Mme Toller :** Le patient peut toujours avoir accès à ses données, mais, comme le disait la sénatrice Osler, ce sont les médecins qui en sont les gardiens. Ce n'est donc pas à nous que les données appartiennent réellement.

**Mr. Chénier:** Maybe I can just — we don't own the data physically, but we have rights under PIPEDA and under provincial legislation that applies, that gives us access and control of our own personal information, and that includes health information.

I have to consent to them collecting and using the data and to disclose it under the privacy legislation that is applicable. I don't necessarily own it in terms of owning it, but I do have rights over it, and I can control it, and that can include, in some cases, ceasing to give consent for them to have that data.

**Ms. Toller:** Which is the answer to the other question about gender. And I do have a quick precision on that question. Each privacy law in the provinces and territories does specify practices for how patients can choose to withhold data, including on gender, I would assume.

[Translation]

**Senator Petitclerc:** Thank you for being with us today.

I think my question will be for you again, Ms. Toller, but perhaps for the other witnesses as well.

I'm trying to get a sense of the limitations or at least some of the limitations of Bill S-5. We hear so many good comments about how this could have a positive impact, in a meaningful way, for patients. That said, we live in a country where connectivity and internet access are uneven. When you think about the whole regulatory process, once this is set up, there will still be a fair number of Canadians, including those in remote and rural areas, who may not have the same access as everyone else.

Is that something that's being considered? Is any work being done to ensure that, when we get to that stage, there will be that equity in terms of the connectivity we want for everyone?

**Ms. Toller:** That's a very good question. As we mentioned before, those are often the people who will benefit the most.

**Senator Petitclerc:** That's right.

**Ms. Toller:** So it's very important. I can say that we will engage with them to find concrete strategies to ensure that we can support them. We will work with our partners to prioritize them. It's true that we see real benefits for them, especially those who can benefit from virtual care, for example. We need connectivity and interoperability to make it work. Maybe that's a

**Me Chénier :** Peut-être que je pourrais simplement... Nous ne sommes pas physiquement propriétaires de ces données, mais nous disposons de droits en vertu de la LPRPDE et de la législation provinciale applicable, qui nous permettent d'accéder à nos propres renseignements personnels et d'en contrôler l'utilisation, y compris les renseignements relatifs à la santé.

Je dois donner mon consentement pour qu'ils collectent et utilisent ces données, ainsi que pour leur divulgation, conformément à la législation applicable en matière de protection de la vie privée. Je ne suis pas nécessairement propriétaire de ces données au sens strict du terme, mais j'ai des droits sur celles-ci et je peux les contrôler, ce qui peut impliquer, dans certains cas, de retirer mon consentement à leur accès à ces données.

**Mme Toller :** Ce qui répond à l'autre question concernant le genre. Et j'ai une petite précision à apporter à ce sujet. Chaque loi sur la protection de la vie privée en vigueur dans les provinces et les territoires définit des procédures permettant aux patients de choisir de ne pas divulguer certaines données, y compris celles relatives au genre, je suppose.

[Français]

**La sénatrice Petitclerc :** Merci d'être avec nous aujourd'hui.

Je pense que ma question sera encore pour vous, madame Toller, mais peut-être pour d'autres témoins aussi.

J'essaie de voir un peu les limites ou du moins certaines limites du projet de loi S-5. On entend tellement de bons commentaires sur ce que cela pourrait avoir de positif, de façon concrète, pour les patients. Cela dit, on est dans un pays où la connectivité, l'accès à Internet n'est pas égal. Quand on pense à tout le processus de réglementation, quand cela sera mis sur pied, il y aura quand même une bonne partie de la population, dont les régions éloignées et rurales, qui n'aura peut-être pas le même accès que tous.

Est-ce quelque chose qui est considéré? Y a-t-il un travail qui est fait afin de s'assurer que, lorsque nous serons rendus à cette étape, il y aura cette équité au sujet de la connectivité que l'on veut pour tout le monde?

**Mme Toller :** C'est une très bonne question. Comme nous l'avons mentionné auparavant, ce sont souvent ces personnes qui en bénéficieront le plus.

**La sénatrice Petitclerc :** C'est cela.

**Mme Toller :** C'est donc très important. Je peux dire que nous allons nous engager avec eux afin de trouver des stratégies concrètes pour nous assurer que l'on peut les soutenir. Nous allons travailler avec nos partenaires pour les prioriser. C'est vrai que l'on voit de véritables bénéfices pour eux, en particulier ceux qui peuvent bénéficier de soins virtuels, par exemple. On a

question you can ask Dr. Mendez tomorrow. He has some good insights on this.

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

A lot of questions have been answered.

One witness told us that we have to make sure that the standards are not such that they will discourage provider innovation. You've heard that as well. Is that something that worries you?

**Ms. Toller:** No. I'll start, and maybe my colleague Bradley Callaghan can help as well.

**Senator Petitclerc:** Yes, please.

**Ms. Toller:** Providers want consistency. They want a pan-Canadian market, not 13 or 14 different markets. They want international harmonization as well, so standards that are aligned with the requirements already set out in legislation in the United States and Europe. It costs them a lot of money to have to tailor their solutions to the various requirements of the provinces and territories. We've heard a lot of support from providers. This will encourage competition and innovation in Canada instead of putting too much pressure.

Bradley, would you like to add anything?

**Mr. Callaghan:** Yes. Thank you.

As the Competition Bureau, we support the approach of this bill. I'll say a few words in English, since it's a bit technical for me.

[English]

We did have one recommendation, as a part of our market study, in terms of thinking about how to set an interoperability standard, that did say, try not to be too rigid in the sense that it could get in the way of innovation.

I think there are a lot of opportunities that Health Canada would have in terms of setting the regulations that would flow from this. Our view is the important thing at this stage is to get interoperability working. But, yes, this is common in all areas of regulation.

We certainly want to ensure that innovations that can happen within markets are going to occur because the idea is to incentivize entry. Competition can really only work if companies do not need to meet a standard that is so high that it could limit what they can actually bring to the market.

besoin de la connectivité et de l'interopérabilité pour que cela fonctionne. C'est peut-être une question que vous pourrez adresser au Dr Mendez demain. Il a de bonnes perspectives sur ce sujet.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci beaucoup.

On a répondu à beaucoup de questions.

Un témoin nous a mentionné qu'il faut s'assurer que les normes ne sont pas telles que cela découragera l'innovation chez les fournisseurs. Vous l'avez entendu dire aussi. Est-ce quelque chose qui vous inquiète?

**Mme Toller :** Non. Je vais commencer, et peut-être que mon collègue Bradley Callaghan pourra aider aussi.

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

**Mme Toller :** Les fournisseurs veulent de la constance. Ils veulent un marché pancanadien, pas 13 ou 14 marchés différents. Ils veulent de l'harmonisation internationale aussi, donc des normes alignées sur les exigences qui existent déjà dans les lois aux États-Unis et en Europe. Pour eux, cela coûte très cher de devoir aligner sur mesure leurs solutions avec les différentes exigences des provinces et des territoires. Nous avons entendu beaucoup de soutien de la part de fournisseurs. Cela encouragera la concurrence et l'innovation au Canada, au lieu de mettre trop de pression.

Bradley, aimerais-tu ajouter quelque chose?

**M. Callaghan :** Oui. Merci.

En tant que Bureau de la concurrence, nous soutenons l'approche de ce projet de loi. Je vais dire quelques mots en anglais, puisque c'est un peu technique pour moi.

[Traduction]

Dans le cadre de notre étude de marché, nous avons formulé une recommandation concernant la manière d'établir une norme d'interopérabilité, qui préconisait de ne pas se montrer trop rigide, au risque de freiner l'innovation.

Je pense que, dans le contexte actuel, Santé Canada dispose de nombreuses possibilités en matière d'élaboration d'une réglementation. À notre avis, l'essentiel à ce stade est de mettre en place l'interopérabilité. Mais, oui, c'est une situation courante dans tous les domaines de la réglementation.

Bien entendu, nous souhaitons nous assurer que les innovations susceptibles de voir le jour sur les marchés puissent effectivement se concrétiser, car l'objectif est d'encourager l'entrée de nouveaux acteurs. La concurrence ne peut véritablement fonctionner que si les entreprises ne sont pas tenues de respecter une norme si stricte qu'elle risquerait de limiter ce qu'elles peuvent réellement apporter au marché.

But first and foremost, we want to address the harm, and here the harm is, from our view, obviously, a lack of competition. So we're going to get that from this legislation. From the point of view of Health Canada, obviously, the issue of the day is better care for patients.

**Ms. Toller:** If I could add one thing, if there is time? It also levels the playing field for players big and small. You hear a lot about vendor lock in with the larger players. By having a level playing field of common standards and clear data blocking rules, it allows some of the smaller innovators to better integrate with the big players. You hear a lot about excessive fees that are imposed by the big players on third-party innovators, and it cripples them in terms of being able to integrate. That's an example of data blocking that we would consider.

[Translation]

**Senator Petitcherc:** Thank you.

[English]

**Senator Senior:** Ms. Toller, I said I may not have any more questions. I think I may have lied, for you particularly. I am thinking about consent based on something you said, and I am wondering how consent will be enacted compared to how it is currently. You talked about what is happening in New Brunswick and that people — I think you mentioned to someone that people have the right to block a particular type of access or grant that access. Is that how you are imagining we will all be able to do it, to be able to give consent and not give consent?

**Ms. Toller:** Our legislation will not change the rules for consent. The way it works today will continue to operate within the guardrails that exist. What standards can do, though, is create consistent requirements for consent, aligned with the rules that exist already. It can help standardize the approach.

**Senator Senior:** Maybe I will give a personal example from my mom when she was hospitalized. I just assumed I had a right to her file because we had responsibility for her, and I was able to see notes in her file that were not complimentary of us who were advocating on her behalf. I'm wondering if I would be able to see such things on my phone, based on the notes that health providers would make. Do you expect the same kind of information to be in these files? Are there cases where it would be left out?

Mais avant tout, nous voulons remédier au problème, et ce problème réside, à notre avis, bien évidemment, dans un manque de concurrence. C'est donc ce que nous allons obtenir grâce à ce projet de loi. Du point de vue de Santé Canada, il va sans dire que la priorité absolue est d'améliorer les soins prodigués aux patients.

**Mme Toller :** Puis-je ajouter un élément, s'il reste du temps? Des normes standardisées uniformisent également les règles du jeu pour les grandes et les petites entreprises. On entend beaucoup parler du fait que les fournisseurs s'accrochent aux gros joueurs. En uniformisant les règles du jeu et en établissant des normes communes et des règles claires en matière de blocage de données, on permet à certains petits innovateurs de mieux s'intégrer aux grandes entreprises. On entend beaucoup parler des frais excessifs qu'imposent les gros joueurs aux innovateurs tiers, ce qui nuit à la capacité d'intégration de ces derniers. C'est un exemple de blocage de données que nous envisagerions.

[Français]

**La sénatrice Petitcherc :** Merci.

[Traduction]

**La sénatrice Senior :** Madame Toller, j'ai peut-être menti lorsque j'ai dit que je n'aurais peut-être plus de questions, surtout en ce qui vous concerne. Je pense à un de vos commentaires sur le consentement et je me demande comment le consentement sera pris en compte par rapport à la situation actuelle. Vous avez parlé de ce qui se passe au Nouveau-Brunswick et du fait que les patients... Je crois que vous avez dit à une de mes collègues que les patients ont le droit de bloquer un type particulier d'accès ou d'accorder cet accès. Est-ce ainsi que vous imaginez la situation pour nous tous? Pourrons-nous soit donner ou refuser notre consentement?

**Mme Toller :** Le projet de loi ne changera pas les règles sur le consentement. Les règles actuelles continueront de s'appliquer dans les limites des garde-fous existants. L'adoption de normes peut cependant créer des exigences cohérentes en matière de consentement, qui s'harmoniseront aux règles qui existent déjà. Des normes peuvent aider à uniformiser l'approche.

**La sénatrice Senior :** Je pourrais donner un exemple personnel : celui de ma mère lorsqu'elle a été hospitalisée. J'ai simplement supposé que j'avais le droit de voir son dossier parce que nous étions responsables d'elle. J'y ai vu des notes qui n'étaient pas élogieuses à l'égard de nous qui défendions ses intérêts. Je me demande si je pourrais voir sur mon téléphone les notes que les professionnels de la santé prennent. Vous attendez-vous à ce que les mêmes types de renseignements se retrouvent dans ces dossiers? Y a-t-il des cas où ces renseignements seraient exclus?

**Ms. Toller:** The example of Nova Scotia is a good one, where your mom could give permission to share her record with you as a caregiver, or she could share it with other people. She is the one who has control.

**Senator Senior:** Yes. I am thinking of the physical file and translating that to what the system will be. I am just wondering if there would be a difference with the information moving from one system to the digital system.

**Ms. Toller:** The standards will help ensure the data that is collected is consistent so that when it does share, it can be interpreted and have a shared meaning.

**Senator Senior:** Thank you.

Mr. Chénier, you spoke about privacy implications, and you used the words “reasonable safeguards.” I’m curious about that. Do you get reasonable safeguards through regulations or standards, or both?

**Mr. Chénier:** Thank you for that question, senator. In terms of safeguards —

**Senator Senior:** I’m sorry. And what do you mean by reasonable compared to not reasonable?

**Mr. Chénier:** Okay. The safeguards that are in place have to be reasonable in light of the sensitivity of the information that we’re dealing with. In the case of health information, we’re talking about very sensitive information because of the harms that can occur if it is disclosed or breached. Like I mentioned in my opening statement, we are talking about potential financial consequences, discrimination, stigmatization and emotional distress. There are a lot of potential harms that can result. What would be reasonable in the case of very sensitive information is something at a high level in terms of safeguards.

We have not seen the regulations, but I am presuming that they will mandate different safeguards that will be required. That could include, for example, up-to-date antivirus programs, encryption, multifactor identification and strong passwords.

**Ms. Toller:** Exactly. That’s what I mean by saying we will bake in privacy and security by design. We will refer to the existing rules to ensure that there are strong safeguards and consent protocols, and the technical standards can help you verify consent throughout the system.

**Mme Toller :** L’exemple de la Nouvelle-Écosse est pertinent, car votre mère pouvait vous donner la permission de consulter son dossier, à vous qui étiez son aidante. Elle pouvait aussi le partager avec d’autres personnes. C’est elle qui a le contrôle.

**La sénatrice Senior :** Oui. Je pense au dossier en format papier et à ce qu’il deviendra dans le futur système. Je me demande simplement s’il y aura une différence lorsque l’information passera d’un système en format papier à un système numérique.

**Mme Toller :** Les normes contribueront à garantir que les données recueillies seront uniformes. Ainsi, lorsqu’elles seront partagées, elles pourront être interprétées et revêtir le même sens.

**La sénatrice Senior :** Merci.

Maître Chénier, vous avez parlé des répercussions sur la vie privée et vous avez mentionné des « mesures de protection adéquates ». Cela m’intrigue. Peut-on obtenir des mesures de protection adéquates grâce à un règlement ou à des normes — ou grâce aux deux?

**Me Chénier :** Je vous remercie de cette question, madame la sénatrice. En ce qui concerne les mesures de protection...

**La sénatrice Senior :** Je suis désolée. Et aussi, qu’entendez-vous par « adéquates », comparativement à des mesures de protection qui seraient inadéquates?

**Me Chénier :** D’accord. Les mesures de protection en place doivent être adéquates en fonction de la nature délicate des renseignements en question. Les renseignements sur la santé sont de nature très délicate en raison des préjudices qui peuvent survenir s’ils sont divulgués ou compromis. Comme je l’ai mentionné dans ma déclaration préliminaire, les conséquences peuvent prendre la forme de problèmes financiers, de discrimination, de stigmatisation et de détresse émotionnelle. Beaucoup de préjudices potentiels peuvent en résulter. Des mesures de protection adéquates pour des renseignements de nature très délicate doivent être très robustes.

Nous n’avons pas vu le règlement, mais je présume qu’il imposera différentes mesures de protection. On pourrait penser, par exemple, à des antivirus à jour, à du chiffrement, à une authentification multifactorielle et à des mots de passe fiables.

**Mme Toller :** Exactement. C’est ce que je veux dire lorsque je dis que nous intégrerons la protection de la vie privée et la sécurité dès la conception. Nous nous référerons aux règles existantes pour garantir que des mesures de protection solides et des protocoles de consentement sont en place. Puis, les normes techniques aideront à vérifier le consentement dans l’ensemble du système.

**Senator Kingston:** Thank you again. There are a couple of things that I would like to touch on. The first is to go back to you speaking about the custodial framework in terms of the data, and there was a witness from the Canadian Bar Association who talked about moving toward more of a stewardship model, which, of course, then also brings the patient closer to their data, if you will. Is there movement toward that? Is there a wish to do that?

**Ms. Toller:** I like to be humble when I speak about this legislation in that it is one important piece of a broader tool kit, and there are so many different efforts under way, with our provincial and territorial colleagues and with CIHI and Infoway, to advance the broader agenda around improving access to health data.

One of the things that the provinces and territories agreed was to better align their policies and regulations related to health data; and one of the first areas that they agreed to focus on was health data stewardship. They tasked the Canadian Institute for Health Information to come up with a pan-Canadian framework for health data stewardship. The essence behind that is trying to shift the culture toward a culture of better data sharing and stewardship that is in support of the public good and that balances the need to protect privacy, which is incredibly important, but does not focus only on the consequences of privacy breaches. It focuses on the real risk of not sharing data.

So CIHI is leading the way in that way. They are providing sorts of tool kits to the provinces and territories on how they can adapt their privacy rules to build a stewardship mindset into their work, and to create a community of stewards across the provinces and territories that can share best practices.

This is a complementary effort that is a harder one — because changing culture is tough — that is meant to complement our legislative effort on interoperability.

**Senator Kingston:** I am going to tag on to what my colleague, Senator Senior, was speaking about. We have a lot of narrative going on in our charting in health care — if I can call it that — and there is a move two ways. One, I would like your ideas on the use of the International Classification of Diseases, or ICD, codes more generally, because that's good not only for capturing what you need to, in terms of patient history, but also for research purposes when you de-identify it. But the second part of that is more and more use of the scripts. For example, I go to see my nurse practitioner, and our conversation is recorded, and then AI helps to summarize that conversation. I do not understand how that gets transmitted or would be part of the

**La sénatrice Kingston :** Merci encore. J'aimerais aborder deux ou trois éléments. Premièrement, j'aimerais revenir à ce que vous avez dit sur le cadre d'intendance des données. À ce sujet, un témoin de l'Association du Barreau canadien a parlé de passer à un modèle d'intendance, ce qui, bien sûr, rapprocherait le patient de ses données, si je puis le dire ainsi. Y a-t-il un mouvement en ce sens? Y a-t-il une volonté pour une telle transition?

**Mme Toller :** J'aborde ce projet de loi en toute humilité, en ce sens qu'il s'agit d'un élément important parmi d'autres dans une trousse d'outils plus vaste. De nombreux efforts différents sont en cours du côté de nos collègues des provinces et des territoires, de l'ICIS et d'Inforoute pour faire avancer l'initiative générale visant à améliorer l'accès aux données sur la santé.

Parmi les enjeux sur lesquels les provinces et les territoires se sont entendus, mentionnons une meilleure harmonisation de leurs politiques et de leurs règlements entourant les données sur la santé. Puis, l'un des premiers projets sur lesquels ils ont accepté de se concentrer porte sur l'intendance des données sur la santé. Ils ont demandé à l'Institut canadien d'information sur la santé d'élaborer un cadre pancanadien d'intendance des données sur la santé. L'objectif qui sous-tend l'initiative est d'essayer de faire évoluer la mentalité vers un meilleur partage des données et une meilleure intendance. On soutiendra ainsi le bien public tout en conciliant la nécessité de protéger la vie privée — ce qui est extrêmement important —, mais sans pour autant se concentrer exclusivement sur les conséquences des atteintes à la vie privée. Les efforts mettent l'accent sur le risque réel de ne pas partager les données.

L'ICIS dirige donc ces efforts. Il fournit aux provinces et aux territoires une sorte de trousse d'outils pour les aider à adapter leurs règles en matière de protection de la vie privée, à implanter une culture d'intendance dans leur travail et à former une communauté d'intendants dans l'ensemble des provinces et des territoires qui peuvent échanger des pratiques exemplaires.

Il s'agit d'un effort complémentaire plus ardu — parce qu'il est difficile de changer les mentalités — qui vise à compléter notre démarche législative en matière d'interopérabilité.

**La sénatrice Kingston :** Je vais poursuivre dans la même veine que ma collègue, la sénatrice Senior. Il y a beaucoup d'approches de catégorisation dans le milieu de la santé — si je peux m'exprimer ainsi —, et il y a un mouvement dans deux sens. Premièrement, j'aimerais connaître vos opinions sur l'utilisation des codes de la Classification internationale des maladies, ou CIM, de façon plus générale, parce qu'ils sont utiles non seulement pour obtenir les renseignements nécessaires sur les antécédents des patients, mais aussi à des fins de recherche lorsque les données sont anonymisées. Or, deuxièmement, on a de plus en plus recours à des textes transcrits. Par exemple, lorsque je consulte mon infirmière

interoperability, but if you could just comment on those two pieces.

**Ms. Toller:** Could you clarify the second piece, Senator Kingston? I missed that part.

**Senator Kingston:** I am just forgetting what it is called.

**Ms. Toller:** So, yes, ICD codes are one of the many standards that we will be considering. It is a terminology standard. It is the International Classification of Diseases, so it is standardized coding for reporting, analytics and billing. It is already baked into CIHI's national data set, so it will be a part of the standards that we will consider.

In terms of AI Scribe, yes, it is a bit of a game changer in primary care. In fact, Canada Health Infoway has launched a very successful program, and we are world leading in the adoption of AI Scribes in primary care. They can have a really huge impact not only in reducing the amount of charting and time that it takes for providers, but it can help with the structuring of the data and supporting our interoperability. Having consistent standards actually does support AI Scribe use as well.

**MGen. Malcolm:** If I could just add one point, Madam Chair, it is just a caution on the use of ICD. We use them presently within our health medical record. The challenge is that the language is not the common language used by the clinician, so it can impede coding.

I will just give an example: low back pain. If you are not conversant in ICD-10, you may not find dorsalgia in there. There has to be a happy medium between coding and the ease with which the codes can be used in common parlance. There is a way to do it, but we have noted that if you strictly go with ICD-10, you could risk using "other" as the diagnosis all too frequently.

**Ms. Toller:** There are many standards. There is a large variety of them, and what CIHI and Infoway do is create a Canadian implementation that takes all of those into account and works with the Canadian context. That's one of the mitigations.

**Senator Osler:** Ms. Toller, my question is for you. Senator Kingston and I are on the same wavelength because it was on the model that we have: stewardship versus a custodial model. This bill does not change the custodial model, where it is the hospital,

praticienne, notre conversation est enregistrée, puis l'intelligence artificielle aide à la résumer. Je ne comprends pas comment ces renseignements sont transmis ou comment ils s'inscrivent dans l'interopérabilité, mais j'aimerais entendre vos commentaires sur ces deux éléments.

**Mme Toller :** Pourriez-vous préciser le deuxième élément, madame la sénatrice Kingston? Je n'ai pas entendu cette partie.

**La sénatrice Kingston :** J'ai simplement oublié comment cela s'appelle.

**Mme Toller :** Donc, oui, les codes de la CIM sont l'une des nombreuses normes que nous allons examiner. C'est une norme terminologique. C'est la Classification internationale des maladies, qui est un système de codification normalisé pour les rapports, les analyses et la facturation. Cela fait déjà partie de l'ensemble de données nationales de l'ICIS, et ce sera donc une des normes que nous examinerons.

Quant aux transcripateurs par intelligence artificielle, cela change effectivement la donne dans les soins primaires. En fait, Inforoute Santé du Canada a lancé un programme très réussi, et nous sommes un chef de file mondial de l'adoption de transcripateurs par intelligence artificielle en soins primaires. Ces outils peuvent avoir une incidence considérable, non seulement pour réduire le temps consacré par les fournisseurs à la consignation de données, mais aussi pour structurer les données et soutenir notre interopérabilité. Avoir des normes cohérentes favorise également l'utilisation d'un transcripateur par intelligence artificielle.

**Mgén Malcolm :** Si vous me le permettez, madame la présidente, j'aimerais faire une mise en garde concernant l'utilisation de la CIM, que nous utilisons actuellement dans nos dossiers médicaux. Le problème, c'est que la terminologie n'est pas la terminologie courante employée par les cliniciens, ce qui peut nuire à la codification.

Je vais vous donner un exemple : les douleurs au bas du dos. Si vous ne connaissez pas bien la CIM-10, vous n'y trouverez peut-être pas la dorsalgie. Il faut un juste milieu entre la codification et la facilité d'utilisation des codes en langage courant. Il y a une façon de faire les choses, mais nous avons remarqué que si l'on se limite strictement à la CIM-10, on risque d'utiliser trop souvent le mot « autre » comme diagnostic.

**Mme Toller :** Il existe de nombreuses normes. Elles sont très variées, et l'ICIS et Inforoute Santé du Canada s'emploient à créer une approche canadienne de mise en œuvre qui tient compte de tous ces éléments et qui fonctionne dans le contexte canadien. C'est l'une des mesures d'atténuation.

**La sénatrice Osler :** Madame Toller, ma question s'adresse à vous. La sénatrice Kingston et moi sommes sur la même longueur d'onde, car la question porte sur notre modèle actuel, que nous avons : un modèle d'intendance plutôt qu'un modèle de

the health clinic, the doctor's office or the pharmacy that will continue to be the custodian of our health information. It's not changing to a stewardship model, where we would own our health information data.

We have heard about it, and we did hear about it from witnesses last week. There was more than one who talked about going to a stewardship or a decentralized model because that would provide patient sovereignty. You would own your data distributed storage, so there would be a smaller target for cybersecurity attacks, a smaller blast radius and a good audit trail so that you know who is accessing your data because you have to give permission for this. I think you cleared that up with Senator Kingston's question.

My new question is this: I believe that doctors' offices, hospitals, health systems, pharmacies and all of those that use electronic health records would be captured, but what about some of the other health care professionals, like audiologists, speech therapists or psychologists, who may stand alone, not in a hospital? Would their electronic health records be captured under this legislation as well?

**Ms. Toller:** Technically, yes. We want this to apply to all health care delivery, but we will likely start small, in phases and build incrementally over time. That's the lesson we've learned internationally. If we try and do it all at once, we won't succeed. We want to start with that key patient summary, for example, and in those key sectors — primary care, acute care and long-term care — to make sure that happens, and we will then build over time.

Yes, you're right. We're not, by law, changing the custodianship within this bill, but I believe it supports the shift to stewardship because it enables the ability of patients to access their own record, and it is patient-mediated access. If I choose to use my Google app to connect it to the Ottawa Hospital and my primary care clinic, that is me being a steward of my health data.

It's helping us get to that point and making sure that the technical foundation is there for stewardship to happen as we go.

**Senator Osler:** Since Bill S-5 targets information vendors, wouldn't this also capture electronic medical records, or EMRs, in use in private surgical centres and clinics?

garde. Ce projet de loi ne modifie pas le modèle de garde : les hôpitaux, cliniques médicales, cabinets de médecins ou pharmacies demeureront les gardiens de nos renseignements sur la santé. Il ne s'agit pas de passer à un modèle d'intendance, selon lequel nous serions propriétaires de nos données sur la santé.

Nous en avons entendu parler, et des témoins ont abordé le sujet la semaine dernière. Le passage à un modèle d'intendance ou décentralisé, qui garantirait la souveraineté du patient, a été évoqué plus d'une fois. Vous seriez propriétaire de votre stockage décentralisé, ce qui, en cas d'attaque de cybersécurité, en ferait une cible réduite, réduirait la portée des dommages et serait un excellent point de départ pour un audit visant à déterminer qui accède à vos données, car vous devrez autoriser l'accès. Je pense que vous avez éclairci ce point dans votre réponse à la question de la sénatrice Kingston.

Ma nouvelle question est la suivante : je crois comprendre que cela viserait tous ceux qui utilisent les dossiers de santé électroniques — cabinets de médecins, hôpitaux, systèmes de santé, pharmacies —, mais qu'en est-il d'autres professionnels de la santé, comme les audiologistes, les orthophonistes ou les psychologues, qui exercent à l'extérieur d'un hôpital? Leurs dossiers de santé électroniques seraient-ils également visés par ce projet de loi?

**Mme Toller :** Techniquement, oui. Nous souhaitons que cela s'applique à l'ensemble de la prestation de soins de santé, mais nous commencerons probablement de façon modeste, par étapes, puis nous bâtirons graduellement au fil du temps. Voilà la leçon que nous avons tirée à l'échelle internationale. Nous ne réussirons pas si nous essayons de tout faire en même temps. Nous voulons commencer par les sommaires clés des patients, par exemple, et dans les secteurs clés — soins primaires, soins actifs et soins de longue durée — pour nous assurer d'y arriver, puis nous bâtirons au fil du temps.

Oui, vous avez raison. D'un point de vue juridique, ce projet de loi ne modifie pas la responsabilité de la conservation des données, mais je pense qu'il favorise la transition vers l'intendance, car il permet aux patients d'accéder à leur propre dossier, et cet accès est contrôlé par les patients eux-mêmes. Si je choisis d'utiliser mon application Google pour la connecter à l'Hôpital d'Ottawa et à ma clinique de soins primaires, cela signifie que je suis l'intendant de mes données de santé.

Cela nous aide à en arriver là et à nous assurer que l'assise technique est en place pour passer à l'intendance graduellement.

**La sénatrice Osler :** Étant donné que le projet de loi S-5 cible les fournisseurs d'information, cela n'inclurait-il pas aussi les dossiers médicaux électroniques, ou DME, utilisés dans les centres de chirurgie privés et les cliniques?

**Ms. Toller:** Especially if they are private clinics that are publicly covered, yes. I'm just making that distinction because I think sometimes in health care, we make an assumption that private means that it's private. We have a lot of private delivery within our public health care system.

**Senator Osler:** I'm asking about private paid, private admin and delivery.

**Ms. Toller:** At this time, we want to start small. That is my response.

**Senator Osler:** It's an aspiration that it will be done one day.

**Senator Muggli:** I was just imagining 10 different databases that have 10 different providers with 10 different ICD codes, and you're the eleventh provider that comes in and sees 10 different ICD codes. Is that even helpful? Then you are starting from scratch. There could be some problems as well with merging all this data.

**Ms. Toller:** There would be one Canadian core data set that they have to follow that brings in all these different kinds of standards.

**Senator Muggli:** Right, but what if, among the databases, that one has an ICD code assigned by one particular physician and that one has a different ICD code assigned by another physician? I imagine there will be some complexities.

**Ms. Toller:** Yes, but all the other countries that have done this have figured it out.

**Senator Muggli:** That's actually not my question. I have been involved in health care for a long time in leadership roles and have signed a lot of data-sharing agreements so that we could share platforms, and I'm just wondering if there is still going to be a requirement then to sign data-sharing agreements between platforms.

**Ms. Toller:** I appreciate that question. One of the foundational pieces that is going to be very helpful for our legislation is what Canada Health Infoway is leading. It's called a trusted age change framework. My simplest way of explaining it is that it is kind of like a Yellow Pages of certified people in a network. It can be vendors or organizations who conform to a common agreement. They don't have individual agreements between each organization, but instead have a common legal agreement and a certification that they meet the right security and privacy protocols, and that they are eligible to be within that work. This is how it works in the U.S.

**Mme Toller :** Oui, en particulier dans le cas de cliniques privées couvertes par le régime public. Je fais cette distinction, car je pense que dans le domaine des soins de santé, on tend parfois à supposer que le terme « privé » désigne des services offerts au privé. Beaucoup de services privés sont offerts dans notre système public de soins de santé.

**La sénatrice Osler :** Ma question porte sur les services payants au privé dont l'administration et la prestation sont assurées par le secteur privé.

**Mme Toller :** Pour l'instant, nous voulons commencer à petite échelle. Voilà ma réponse.

**La sénatrice Osler :** L'objectif est d'en arriver là un jour.

**La sénatrice Muggli :** J'imagine une situation où il y aurait 10 bases de données différentes comptant chacune 10 fournisseurs différents avec 10 codes de la CIM, puis vous arrivez, comme 11<sup>e</sup> fournisseur, et vous voyez 10 codes de la CIM différents. Est-ce même utile? Vous partez donc de zéro, et la fusion de toutes ces données pourrait aussi poser problème.

**Mme Toller :** Il y aurait un ensemble de données de base canadien qu'ils devraient respecter et qui regrouperait toutes ces normes différentes.

**La sénatrice Muggli :** D'accord, mais que se passerait-il si l'une des bases de données avait un code de la CIM attribuée par un médecin, et qu'une autre avait un code de la CIM différent attribué par un autre médecin? J'imagine que cela compliquerait les choses.

**Mme Toller :** Oui, mais tous les autres pays qui l'ont fait ont trouvé des solutions.

**La sénatrice Muggli :** En fait, ce n'est pas ma question. J'œuvre dans le domaine des soins de santé depuis longtemps dans des rôles de leadership et j'ai signé de nombreuses ententes de partage de données afin de pouvoir partager des plateformes. Je me demande simplement s'il sera toujours nécessaire de signer des ententes de partage de données entre les plateformes.

**Mme Toller :** Je vous remercie de cette question. L'initiative dirigée par Inforoute Santé du Canada est l'un des éléments fondamentaux qui seront fort utiles pour notre mesure législative. C'est ce qu'on appelle un cadre de confiance pour des soins connectés. L'explication la plus simple, c'est qu'il s'agit d'une sorte d'annuaire de personnes qualifiées au sein d'un réseau, par exemple des fournisseurs ou des organismes qui adhèrent à une entente commune. Il n'y a pas d'ententes individuelles entre les organismes, mais plutôt une entente juridique commune et une certification attestant qu'ils satisfont aux protocoles requis en matière de sécurité et de protection de la vie privée, et qu'ils sont autorisés à participer à ce travail. C'est ainsi que cela fonctionne aux États-Unis.

**Senator Muggli:** This is great for administrators.

**Ms. Toller:** It's called the Trusted Exchange Framework and Common Agreement, or TEFCA, and we're trying to build a similar model here in Canada, and it is how to operationalize the interoperability.

**Senator Senior:** I'm going to try to be aspirational because I think that's the intent of much of what you're saying in terms of beyond the technical, but to think about what is possible the day that this becomes reality. One of the things that several communities, including Indigenous, Black and other racialized SLGBTQ2S communities, who have experienced discrimination in health care, sometimes at the risk of their lives, I'm wondering about the possibility or the ability for disaggregated data to be part of what is possible as a result of moving to this digital system. Could you speak to that?

**Ms. Toller:** We're already moving toward a stronger emphasis on disaggregated data. This is something Statistics Canada takes very seriously and has had a program under way since 2021, where they are focusing on disaggregation of data, whether it is sex and gender, race-based data or Indigenous. The Canadian Institute for Health Information, as well, especially in respect to the data that they're collecting against the common indicators we're using to measure progress against the funding that we provide to provinces and territories.

There are over 40 indicators that we use to measure progress, whether access to your regular care provider or, in our case, access to your own health record and access for clinicians. There is a big emphasis on the collection of disaggregated data, so it's already under way.

**Mr. Chénier:** As we mentioned earlier, I think everybody agrees that there is a need to modernize PIPEDA, and one thing that is missing right now in our privacy legislation is rules around the de-identification of data. It's important for our organizations to have a clear set of rules of what they need to do in order for information to be de-identified so it can be disaggregated and used as a secondary use in a safe manner.

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

**Senator Hay:** My apologies for missing the first part of this. If this has been asked and answered, just ignore me. I think we have a bit of a race to the start line for Bill S-5 and the AI strategy. I want to get back to data sovereignty just to put a clarification on the table. When you're talking about data sovereignty in U.S.-based companies, like Epic, where data will travel and boomerang through the states, maybe even into

**La sénatrice Muggli :** C'est excellent pour les administrateurs.

**Mme Toller :** Il s'agit du Trusted Exchange Framework and Common Agreement, ou TEFCA. Nous essayons de créer un modèle semblable ici au Canada, et il porte sur la mise en application de l'interopérabilité.

**La sénatrice Senior :** Je vais essayer d'être ambitieuse, car je pense qu'il s'agit de l'intention sous-jacente d'une bonne partie de vos propos, à savoir qu'au-delà de l'aspect technique, il faut penser à ce qui sera possible lorsque cela se concrétisera. Une des choses que plusieurs communautés, notamment les communautés autochtones, les communautés noires et autres communautés LGBTQ2S et racisées, qui ont fait l'objet de discrimination dans le réseau des soins de santé, parfois au péril de leur vie... Je me demande s'il sera possible d'avoir des données désagrégées après le passage à ce système numérique. Pourriez-vous parler de cet aspect?

**Mme Toller :** Nous mettons déjà davantage l'accent sur les données désagrégées. C'est quelque chose que Statistique Canada prend très au sérieux. L'organisme a mis en place, en 2021, un programme axé sur la désagrégation des données selon le sexe et le genre, la race ou l'appartenance autochtone. L'Institut canadien d'information sur la santé fait de même, surtout pour les données qu'il collecte concernant les indicateurs communs que nous utilisons pour mesurer les progrès par rapport au financement que nous fournissons aux provinces et aux territoires.

Nous utilisons plus de 40 indicateurs pour mesurer les progrès, qu'il s'agisse de l'accès à votre fournisseur de soins de santé habituel ou, dans notre cas, de l'accès à votre propre dossier médical et de l'accès pour les cliniciens. On accorde beaucoup d'importance à la collecte de données désagrégées. Donc, c'est déjà en cours.

**Me Chénier :** Comme nous l'avons mentionné plus tôt, je pense que tout le monde convient qu'il est nécessaire de moderniser la LPRPDE, et ce qui fait notamment défaut dans notre législation sur la protection de la vie privée actuellement, ce sont des règles relatives à la dépersonnalisation des données. Il est important que nos organismes aient un ensemble de règles claires sur les mesures à prendre pour anonymiser les données afin qu'elles puissent être désagrégées et réutilisées en toute sécurité.

**La sénatrice Senior :** D'accord. Merci.

**La sénatrice Hay :** Je m'excuse d'avoir manqué la première partie. Si la question a déjà été posée et qu'on y a répondu, veuillez simplement l'ignorer. Je pense que nous sommes dans une sorte de course vers la ligne de départ pour ce qui est du projet de loi S-5 et de la stratégie sur l'intelligence artificielle. J'aimerais revenir à la souveraineté des données pour apporter une précision. Quand on parle de souveraineté des données par

Wisconsin and land there for a bit and come back into Canada, and then land in AWS in, for example, Montreal. Those are both U.S. mega-companies governed by the U.S. CLOUD Act, which enables the U.S. government to request and mandate the turnover of data, no matter if it's sitting on sovereign soil like Canada, France or anywhere else in the world. That is the race to the start line because we won't have sovereign health data until it travels in Canada and lands in an end-to-end Canadian data centre.

I'm curious about the race to the start line and the timing on that in comparison to the AI strategy, and this might be a question that you can come back to us on. I'm fully supportive of Bill S-5, so this is not a hurdle, but it is something I'm putting in play. Minister Solomon said full stop that critical data like health data would be under Canadian sovereignty.

How do you see the timing of this in conjunction with Canadian data sovereignty strategies?

**Ms. Toller:** As I mentioned earlier, within the context of the U.S. companies that we already depend on heavily, especially in acute care, the contracts that the provinces and territories have with them specify that data storage has to be in Canada. And cloud companies —

**Senator Hay:** Even if it's in Canada, with a U.S. company like Amazon Web Services, or AWS, the U.S. government can overrule any guardrail.

**Ms. Toller:** I hear that. Part one to my response was we can do what we can to create requirements that the data stay in Canada. That's the approach we can take, and I think the broader policy work is happening within ISED.

We can get back to you in terms of the timing. I would say we are very involved with ISED on that strategy, and I do hope it will be released soon.

**Ms. Angus:** Maybe I can add to that. ISED and Minister Solomon are working on the strategy, and we hope to announce it soon. I will clarify how the cloud and PIPEDA apply to sovereignty writ large and some of the other things that the government is doing on sovereignty on a large scale. I won't speak specifically to health, but the CLOUD Act, you're absolutely right, it allows the U.S. government to get access. To be clear, it's not a law that permits surveillance or mass data collection. It is, essentially, for law enforcement purposes in the

rapport aux entreprises basées aux États-Unis, comme Epic, les données transitent par divers États, sont peut-être même brièvement hébergées au Wisconsin, puis reviennent au Canada pour aboutir chez AWS, par exemple, à Montréal. Il s'agit de deux gigantesques sociétés américaines qui sont régies par la CLOUD Act des États-Unis, en vertu de laquelle le gouvernement américain peut demander et exiger le transfert des données, peu importe si elles se trouvent en sol souverain, comme le Canada, la France ou n'importe quel autre pays du monde. C'est une course à la ligne de départ, car nous n'aurons pas de données de santé souveraines tant qu'elles ne resteront pas au Canada et ne seront pas hébergées dans un centre de données canadien de bout en bout.

J'aimerais en savoir davantage sur cette course vers la ligne de départ et du fait que cela coïncide avec la stratégie sur l'intelligence artificielle. Vous pourriez peut-être répondre à cette question plus tard. J'appuie sans réserve le projet de loi S-5. Donc, je ne cherche pas à faire obstacle, mais simplement à soulever la question. Le ministre Solomon a été catégorique : les données essentielles comme les données sur la santé seront sous la souveraineté canadienne.

Que pensez-vous du fait que cela coïncide avec les stratégies canadiennes en matière de souveraineté des données?

**Mme Toller :** Comme je l'ai mentionné plus tôt, dans le contexte des entreprises américaines dont nous dépendons déjà beaucoup, surtout dans le domaine des soins actifs, les contrats que les provinces et les territoires ont conclus avec elles précisent que le stockage des données doit se faire au Canada. Et les entreprises d'infonuagique...

**La sénatrice Hay :** Même si c'est au Canada, avec une entreprise américaine comme Amazon Web Services, ou AWS, le gouvernement américain peut annuler toute mesure de protection.

**Mme Toller :** Je comprends. La première partie de ma réponse était que nous pouvons prendre toute mesure qui est en notre pouvoir pour exiger que les données restent au Canada. C'est l'approche que nous pouvons adopter, et je pense que le travail de politique plus large se fait au sein d'ISDE.

Quant au moment choisi, nous pourrions vous répondre plus tard. Je dirais que nous collaborons étroitement avec ISDE sur cette stratégie, et j'espère qu'elle sera publiée bientôt.

**Mme Angus :** Je pourrais ajouter quelque chose à cela. ISDE et le ministre Solomon travaillent sur la stratégie, et nous espérons l'annoncer bientôt. Je vais apporter des précisions sur la façon dont la CLOUD Act et la LPRPDE s'appliquent à la souveraineté en général et à certaines autres mesures prises par le gouvernement en matière de souveraineté à grande échelle. Je ne parlerai pas précisément de la santé, mais vous avez tout à fait raison de dire que la CLOUD Act permet au gouvernement américain d'y avoir accès. Pour que ce soit clair, ce n'est pas une

context of serious crimes to help law enforcement to find people. That's not to say that that's —

**Senator Hay:** — not declaring some crisis.

**Ms. Angus:** Exactly. That's not to say there isn't a vulnerability.

Current legislation does require safeguards to be put in place. Those safeguards can be technical. Something like encryption would help with that, to the extent that, legally, you can't do anything because there is a law that says that there are technical measures that can counter that. That's something that we will also look at as part of PIPEDA modernization and whether there needs to be more.

The other thing I will add is that the government has been investing in sovereign infrastructure. We have a sovereign compute strategy. Investment in data centres is part of that strategy, so part of our broader plan for sovereignty, as Minister Solomon has said on a few occasions, is that we are investing in domestic infrastructure as well so that there are — because it's not going to happen tomorrow, but in time that there are Canadian alternatives.

**Senator Hay:** That's the race to the start line, but this was incredibly helpful. Thank you. The encryption piece was important.

**The Deputy Chair:** I'm going to ask a question. This is for Ms. Toller. This is in regard to the coming into force and compliance of Bill S-5. Could you just tell us a little bit about the rationale? We understand the need for flexibility, but can you give us some more rationale? When do you expect this bill to come into force, and when will the compliance regulations also come into force?

**Ms. Toller:** The way it is designed it will come into force when the Governor-in-Council has made an order that it apply in a province and territory that does not have similar legislation in place. They could also choose bits and pieces of the legislation. If one province has good interoperability rules but no data blocking, they could choose to put just the data-blocking provisions.

It will happen once we have the regulations in place and the criteria are spelled out, and we will have to have a reasonable amount of time to do the assessment, but it shouldn't happen too far down the road. We just need to make sure we are reasonable in consulting with the provinces and territories through the

loi qui permet la surveillance ou la collecte massive de données. Il sert essentiellement à des fins d'application de la loi dans le contexte de crimes graves, d'aider les services policiers à trouver des individus. Cela ne veut pas dire que c'est...

**La sénatrice Hay :** ... pas de déclarer une crise quelconque.

**Mme Angus :** Exactement. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de vulnérabilité.

La loi actuelle exige la mise en place de mesures de protection. Ces mesures peuvent être de nature technique. Un dispositif comme le chiffrement serait utile à cet égard, dans la mesure où, légalement, on ne peut rien pour contrer cela, étant donné qu'il y a une loi qui précise qu'il existe des mesures techniques qui servent justement à cette fin. Nous examinerons également cet aspect dans le cadre de la modernisation de la LPRPDE et nous chercherons à déterminer s'il faut en faire plus.

J'ajouterais également que le gouvernement a investi dans les infrastructures souveraines. Nous avons une stratégie informatique souveraine. L'investissement dans les centres de données fait partie de cette stratégie. Par conséquent, une partie de notre plan plus large sur la souveraineté, comme le ministre Solomon l'a dit à quelques reprises, consiste à investir également dans les infrastructures nationales afin d'avoir un jour — parce que cela ne se fera pas demain — des solutions de rechange canadiennes.

**La sénatrice Hay :** C'est la course vers la ligne de départ, mais c'était extrêmement utile. Merci. Le chiffrement est un aspect important.

**La vice-présidente :** Je vais poser une question. Elle s'adresse à Mme Toller. Elle porte sur l'entrée en vigueur du projet de loi S-5 et sur la conformité. Pourriez-vous nous en dire un peu plus sur le raisonnement? Nous comprenons le besoin de souplesse, mais pouvez-vous préciser davantage le raisonnement? Quand prévoyez-vous que ce projet de loi entrera en vigueur, et quand les règlements relatifs à la conformité entreront-ils également en vigueur?

**Mme Toller :** Selon la façon dont il est conçu, il entrera en vigueur lorsque le gouverneur en conseil aura pris un décret visant son application dans une province ou un territoire sans mesure législative semblable. On pourrait également choisir à la pièce certaines dispositions de la mesure législative. Par exemple, si une province a de bonnes règles d'interopérabilité, mais aucune règle sur le blocage des données, elle pourrait choisir d'appliquer uniquement les dispositions sur le blocage des données.

Cela aura lieu lorsque les règlements seront en place et que les critères seront définis. Nous aurons besoin d'un délai raisonnable pour faire l'évaluation, mais cela devrait se faire assez rapidement. Nous devons simplement être raisonnables lors de nos consultations avec les provinces et territoires dans le cadre

regulatory development process on what those criteria are and the process for the determination.

**The Deputy Chair:** Thank you for that answer.

Colleagues and witnesses, this brings us to the end of this meeting. I would like to thank all the witnesses for their time and for being with us today and for sharing your expertise.

(The committee adjourned.)

du processus d'élaboration de la réglementation, concernant la nature des critères et le processus de détermination.

**La vice-présidente :** Je vous remercie de cette réponse.

Chers collègues et témoins, cela nous amène à la fin de la réunion. Je remercie tous les témoins de leur temps et de leur présence parmi nous aujourd'hui et de nous avoir fait profiter de leur expertise.

(La séance est levée.)

---