

**EVIDENCE**

OTTAWA, Thursday, April 23, 2026

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 10:32 a.m. [ET] to study Bill S-5, An Act respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking by health information technology vendors.

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

[*English*]

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

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.

I would now like to do a round table and have senators introduce themselves.

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

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

[*Translation*]

**Senator Arnold:** Good morning. Dawn Arnold from New Brunswick.

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

[*English*]

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

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

**The Deputy Chair:** Thank you, senators. Today, the committee resumes its consideration of Bill S-5, An Act respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking by health information technology vendors, also referred to by its short title, "Connected Care for Canadians Act."

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le jeudi 23 avril 2026

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 10 h 32 (HE), avec vidéoconférence, pour étudier le projet de loi S-5, Loi concernant l'interopérabilité des technologies de l'information sur la santé et visant à interdire le blocage de données par les fournisseurs de technologies de l'information sur la santé.

**La sénatrice Sharon Burey** (*vice-présidente*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**La vice-présidente :** Bonjour. Je déclare ouverte cette réunion du Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Je m'appelle Sharon Burey. Je suis sénatrice de l'Ontario et vice-présidente de ce comité.

Je tiens tout d'abord à rappeler que nous sommes réunis sur le territoire traditionnel, ancestral et non cédé de la nation algonquine anishinabe.

Je procéderai maintenant à un tour de table afin que les sénateurs se présentent.

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

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

[*Français*]

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

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

[*Traduction*]

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

**La sénatrice Muggli :** Tracy Muggli, du territoire visé par le Traité n<sup>o</sup> 6, en Saskatchewan

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

Joining us today for the first panel we welcome, from my hometown, Anne Snowdon, Professor, University of Windsor, and Chief Executive Officer, Supply Chain Advancement Network in Health; Alexis McGill, Assistant Professor and Research Chair in Health Innovation, Faculty of Nursing and Health Sciences, University of New Brunswick; and, by video conference from France, Dr. Ivar Mendez, Professor of Neurosurgery and Director of the Virtual Health Hub, University of Saskatchewan.

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

**Anne Snowdon, Professor, University of Windsor, and Chief Executive Officer, Supply Chain Advancement Network in Health, as an individual:** Thank you so much. It is, indeed, a tremendous honour to join you today.

As an individual, I bring a relatively diverse set of perspectives to this discussion by my early career experiences as a pediatric critical care nurse, a former chief nursing officer, a researcher that leads a national community of practice in supply chain resilience and, of course, as a Canadian with a very wide range of interactions in our health system in my roles as a parent, daughter, spouse, sibling, friend and neighbourhood health person. You would be surprised at how often that happens.

The critical features of this bill and the aspirations of the connected care act are really best illustrated by a patient experience of a very close friend and colleague of mine, Alex, who gave me permission to share this with you. She is 34 years old. She was admitted to hospital with an incredibly bad sore throat, only to find that she had necrotizing fasciitis — flesh-eating disease — of the trachea. They did daily surgeries to save her life. She was told three times to say goodbye to her family, but the great news is that this incredible clinician team saved her life. After a month, she was able to be discharged.

When she was discharged, what was most interesting, though, was that she was told, without exception, “Take your health records with you if you ever have any remotely similar throat infection.” She asked, “Exactly how do I get access to my record?” and they directed her to go to a local library and just download it from the portal. It is 450 pages long. She was rather shocked by that, to now realize it was up to her to share her health data. With any provider she would engage with in the future, she would be responsible for sharing that data.

Nous recevons aujourd’hui, dans le premier groupe de témoins, Anne Snowdon, de ma propre ville, professeure à l’Université de Windsor et directrice générale du Supply Chain Advancement Network in Health; Alexis McGill, professeure adjointe et titulaire de la chaire de recherche en innovation en santé à la Faculté des sciences infirmières et de la santé de l’Université du Nouveau-Brunswick; et, par vidéoconférence depuis la France, le Dr Ivar Mendez, professeur de neurochirurgie et directeur du Centre de santé virtuelle à l’Université de la Saskatchewan.

Je vous remercie de votre présence aujourd’hui. Vous disposerez de cinq minutes chacun pour vos déclarations préliminaires, après quoi les membres du comité vous poseront des questions. Madame Snowdon, vous avez la parole.

**Anne Snowdon, professeure, Université de Windsor, et directrice générale, Supply Chain Advancement Network in Health, à titre personnel :** Je vous remercie. C’est vraiment un immense honneur de me joindre à vous aujourd’hui.

À titre personnel, j’apporte à cette discussion un ensemble de perspectives relativement variées, du fait de mon expérience en début de carrière en tant qu’infirmière en soins intensifs pédiatriques, en tant qu’ancienne directrice des soins infirmiers, qu’analyste à la tête d’une communauté de pratique nationale sur la résilience de la chaîne d’approvisionnement et, bien sûr, en tant que Canadienne qui a un large éventail d’interactions avec notre système de santé en tant que mère, fille, épouse, sœur, amie et intervenante locale en santé. Vous seriez surpris de voir à quel point cela arrive souvent.

L’expérience en tant que patiente vécue par une collègue et amie très proche, Alex, qui m’a autorisée à vous en faire part, illustre parfaitement les éléments essentiels du projet de loi et les aspirations de la Loi visant un système de soins de santé connecté. Alex a 34 ans. Elle a été admise à l’hôpital pour un très mauvais mal de gorge, qui s’est révélé être une fasciite nécrosante — une maladie dévoreuse de chair — de la trachée. Les médecins ont pratiqué des interventions chirurgicales quotidiennes pour lui sauver la vie. On lui a dit trois fois de faire ses adieux à sa famille, mais la bonne nouvelle, c’est que cette incroyable équipe clinicienne lui a sauvé la vie. Au bout d’un mois, elle a pu sortir de l’hôpital.

Lorsqu’elle a quitté l’hôpital, le plus intéressant, cependant, c’est ce qu’on lui a dit de faire, sans exception : « Munissez-vous de votre dossier médical si jamais vous souffrez d’une infection de la gorge ne serait-ce qu’un tant soit peu semblable. » Elle a demandé comment précisément accéder à son dossier et on lui a conseillé de se rendre dans une bibliothèque locale et de simplement le télécharger depuis le portail. Il fait 450 pages. Elle a été assez choquée à l’idée que c’était à elle de communiquer les données sur sa santé. C’est à elle qu’il reviendra de communiquer ces données à tout prestataire de soins qu’elle sera amenée à consulter à l’avenir.

We rely on patients a great deal to share their data, find their data or make sense of their data. As a patient, a number of times, I was not able to achieve that, and I have a fair number of skills to do so.

Similarly, I wrote a paper recently called “Flying Blind.” We do our best to look after patients in emergency rooms when a highly complex patient walks in the door, or anyone else for that matter. We have no idea what clinicians they have seen, what care they have received, what medications they are on or what products they might be receiving. We do our very best as clinicians, but we’re doing it without the data we need to make very informed decisions to achieve the best possible outcomes in terms of quality and safety.

You can already imagine that I fully support this bill. It offers a very important foundation for moving toward a much more digitally enabled health care system that every Canadian can be confident in. It is not a magic bullet. It is an early first step that simply allows the democratization of data to move across health systems and patient care interactions with providers for every Canadian.

It also sets the stage for Canada being able to overcome what I am working on nationally, which is supply chain resilience. Today, in Canada, we have no idea what products we have, where we have them or who needs them most, and as we experience the most shortages in the world compared to any other country — over 3,000 a year, lasting longer than any country in the world — at least a democratized interoperable health system will help clinicians, health leaders and provincial agencies managing supplies to know what we have on hand, where we don’t have it on hand and what populations are at greatest risk if they cannot access care because of the limitations of supply disruptions.

So, regarding Bill S-5, we have a long way to go. It is a very important foundation, and I have the greatest hope and aspiration that it will set that foundation so that every Canadian can access the care they need, when and where they need it, and products will be available to them so that we can proactively manage these shortages, which are widely expected to increase over time given our geopolitical challenges. However, there is no question that Bill S-5 is a very important place to start. Thank you so much.

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

Nous comptons énormément sur les patients pour nous communiquer leurs données, pour les trouver ou pour les comprendre. En tant que patiente, je n’y suis pas arrivée à plusieurs reprises, alors que je possède bon nombre de compétences pour le faire.

Par ailleurs, j’ai écrit dernièrement un article intitulé « Flying Blind ». Nous faisons de notre mieux pour nous occuper des patients aux urgences quand un cas très complexe se présente, ou de n’importe quel autre cas d’autre, en fait. Nous ne savons pas quels cliniciens ils ont consultés, quels soins ils ont reçus, quels médicaments ils prennent ou quels produits ils pourraient recevoir. Nous faisons de notre mieux en tant que cliniciens, mais nous le faisons sans disposer des données dont nous avons besoin pour prendre des décisions éclairées afin d’arriver aux meilleurs résultats du point de vue de la qualité et de la sécurité.

Vous pouvez déjà imaginer que j’appuie totalement ce projet de loi. Il offre une base très importante pour évoluer vers un système de santé beaucoup plus numérique dans lequel tous les Canadiens pourront avoir confiance. Ce n’est pas une solution miracle. C’est un premier pas qui permet tout simplement la démocratisation des données pour qu’elles circulent entre les systèmes de santé et les interactions entre les patients et les prestataires de soins pour chaque Canadien.

Ce projet de loi permettra aussi par la suite au Canada de maîtriser ce sur quoi je travaille à l’échelle nationale, c’est-à-dire la résilience de la chaîne d’approvisionnement. Aujourd’hui, au Canada, nous n’avons aucune idée des produits dont nous disposons ou de l’endroit où ils se trouvent et nous ne savons pas qui en a le plus besoin, et alors que nous connaissons le plus grand nombre de pénuries dans le monde, en comparaison de tout autre pays — plus de 3 000 par an, qui durent plus longtemps que nulle part ailleurs —, au moins, un système de santé démocratisé et interopérable aidera les cliniciens, les responsables de la santé et les organismes provinciaux chargés de la gestion des approvisionnements à savoir ce dont nous disposons, ce qui nous manque et quelles populations sont les plus à risque, si elles ne peuvent pas accéder aux soins à cause des limites imposées par les ruptures d’approvisionnement.

Donc, en ce qui concerne le projet de loi S-5, nous avons encore un long chemin à parcourir. C’est un socle très important, et j’espère bien qu’il établira les bases nécessaires pour que tous les Canadiens aient accès aux soins dont ils ont besoin, quand et où ils en ont besoin, et que des produits seront à leur disposition, afin que nous puissions gérer de manière proactive ces pénuries, dont on s’attend généralement à ce qu’elles s’aggravent avec le temps en raison de nos problèmes géopolitiques. Cependant, il ne fait aucun doute que le projet de loi S-5 constitue un point de départ très important. Je vous remercie.

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

**Alexis McGill, Assistant Professor and Research Chair in Health Innovation, Faculty of Nursing and Health Sciences, University of New Brunswick, as an individual:** Good morning, everybody, and thank you very much for the opportunity to speak today.

I am fortunate to be able to bring a perspective of 24 years of clinical practice as well as a research perspective on health systems. My program of research focuses on improving access to primary care for equity-deserving populations by examining care and how it is delivered across complex health and social care systems. I study how fragmentation in care delivery impacts coordination, decision making and patient outcomes, and I develop and implement system-level recommendations to improve recommendations and integration across care settings.

Through my academic research, I have worked with a range of health professionals, including family physicians, nurse practitioners, specialists such as geriatricians and infectious disease physicians, pharmacists and nurses. Across all of these roles, there is a consistent message: Providers must navigate multiple electronic records to gather information on a single patient. This requires significant time and cognitive effort to locate, reconcile and interpret information. The resilient efforts of clinicians to prop up a broken system and make the connections necessary for safe care to take place are enormous.

In New Brunswick, the lack of electronic medical record, or EMR, interoperability has emerged as a barrier to team-based primary care. Graduate research at the University of New Brunswick has shown that for family physicians interested in moving from fee-for-service solo practice to team-based practice, the inability to interconnect their EMRs is a barrier. Two family physicians willing to work together cannot do that. They are not connected. In this context, EMR technology does not enable team-based care. It constrains it.

I have spoken about the burden placed on providers. The burden has shifted to patients. They are often expected to recall and communicate complex health information across multiple settings.

In practice, gaps in information flow directly into gaps in care. I cared for a patient who recently moved from Nova Scotia to New Brunswick. The patient had multiple chronic illnesses. They had limited health literacy, and they were unable to reliably recall their medications or the pharmacy where they had been dispensed. I did not have access to their Nova Scotia provincial health records. I could not verify what was prescribed or at what doses. In order to obtain this information, I had the patient sign a

**Alexis McGill, professeure adjointe et titulaire de la chaire de recherche en innovation en santé, Faculté des sciences infirmières et de la santé, Université du Nouveau-Brunswick, à titre personnel :** Bonjour, sénatrices, et merci beaucoup de me donner l'occasion de m'exprimer aujourd'hui.

J'ai la chance de pouvoir apporter une perspective tirée de 24 ans de pratique clinique, ainsi que la perspective de la recherche sur les systèmes de santé. Mon programme de recherche vise à améliorer l'accès aux soins primaires pour les populations en quête d'équité en examinant les soins et la manière dont ils sont dispensés dans tous les systèmes complexes de santé et d'aide sociale. J'étudie l'incidence de la fragmentation de la prestation des soins sur la coordination, la prise de décision et la santé des patients, et je formule et mets en œuvre des recommandations systémiques, afin d'améliorer la coordination et l'intégration entre les différents milieux de soins.

Dans le cadre de mes recherches universitaires, j'ai collaboré avec différents professionnels de la santé, notamment des médecins de famille, des infirmières praticiennes, des spécialistes tels que des gériatres et des infectiologues, des pharmaciens et des infirmières. Quel que soit leur rôle, le constat est le même : les prestataires doivent accéder à plusieurs dossiers électroniques pour réunir des renseignements sur un même patient. Cela demande beaucoup de temps et d'efforts cognitifs pour localiser, recouper et interpréter ces renseignements. La persévérance dont font preuve les cliniciens pour pallier les failles du système et établir les liens nécessaires pour soigner leurs patients en toute sécurité est considérable.

Au Nouveau-Brunswick, l'absence d'interopérabilité des dossiers médicaux électroniques, les DME, est devenue un obstacle aux soins primaires en équipe. Une étude de cycle supérieur menée à l'Université du Nouveau-Brunswick a montré que, pour les médecins de famille souhaitant passer d'un exercice individuel de la médecine rémunéré à l'acte à un exercice en équipe, l'impossibilité d'interconnecter leurs DME constitue un obstacle. Deux médecins de famille prêts à travailler ensemble ne peuvent pas le faire. Ils ne sont pas connectés. À cet égard, la technologie des DME ne facilite pas les soins en équipe. Elle les entrave.

J'ai parlé du fardeau qui pèse sur les prestataires. Ce fardeau s'est déplacé sur les patients. On attend souvent d'eux qu'ils se souviennent de données de santé complexes et qu'ils les communiquent dans de multiples contextes.

En pratique, les lacunes dans la circulation de l'information entraînent directement des lacunes dans les soins. Je me suis occupée d'un patient qui venait de déménager de la Nouvelle-Écosse au Nouveau-Brunswick. Ce patient souffrait de plusieurs maladies chroniques. Ses connaissances en matière de santé étaient limitées et il était incapable de se souvenir de manière fiable de ses médicaments ou de la pharmacie où ils lui avaient été délivrés. Je n'avais pas accès à son dossier médical

release of information form. I then faxed that form to the provincial health authority, and I awaited a chart, which was very thick and that I could not read.

During that time, I was required to make clinical decisions without a confirmed medication history. This created patient safety risk, and the patient experienced missed treatments. This is an example about how gaps in information flow — in this case, across provincial boundaries — directly impact patient safety and quality of care.

These barriers also extend to quality improvement. Clinicians are increasingly expected to improve care within their own practice settings, but they cannot access or use data on their own patient populations within their own EMRs. In this context, what is described in the legislation as data blocking may not always be intentional, but it is experienced in practice when information cannot be accessed or used, even when it exists within the system.

While the legislation focuses on vendor-level solutions, its successes will ultimately depend on whether it meaningfully changes how information is accessed and used in practice. I would like to highlight three considerations.

First, interoperability must reflect real-world care pathways. Patients receive care across multiple settings, and systems must support information flow across these transitions.

Second, it must reduce the burden on providers. Clinicians should not have to navigate multiple systems or reconstruct patient histories in order to deliver care.

Third, it must support real-time decision making at the point of care. Information must be timely, reliable and usable in the moment while care is being delivered.

In summary, Bill S-5 represents an important foundation for improving how health information is shared in Canada. Interoperability must be understood not only as a technical issue, but as a clinical and system-level one. Right now, the burden of fragmentation is being carried by patients and providers. The legislation has the opportunity to shift this burden back to the system and fix it, ensuring that health information can become more usable, connected and accessible where care is actually delivered.

provincial néo-écossais. Je ne pouvais pas vérifier ce qui lui avait été prescrit et à quelles doses. Pour obtenir ces renseignements, j'ai demandé au patient de signer un formulaire d'autorisation de communication d'information. J'ai ensuite faxé ce formulaire à la régie de santé provinciale et j'ai attendu de recevoir un dossier, qui était très épais et que je ne pouvais pas lire.

Pendant ce temps, j'ai dû prendre des décisions cliniques sans historique pharmacothérapeutique confirmé. Cela a créé un risque pour la sécurité du patient, dont des traitements ont été interrompus. Cet exemple montre comment les lacunes dans la circulation de l'information — dans ce cas, entre provinces — ont une incidence directe sur la sécurité des patients et sur la qualité des soins.

Ces obstacles concernent aussi l'amélioration de la qualité. On s'attend de plus en plus à ce que les cliniciens améliorent les soins dans leur propre cadre de pratique, mais ils ne peuvent pas accéder aux données sur leurs propres groupes de patients dans leurs propres DME ni les utiliser. À ce propos, ce que le projet de loi qualifie de « blocage des données » n'est pas toujours intentionnel, mais se produit dans les faits quand il est impossible d'accéder à l'information ou de l'utiliser, même si elle existe au sein du système.

Le projet de loi se concentre certes sur des solutions au niveau des fournisseurs, mais son succès dépendra, en fait, de ce qu'il réussira ou pas à modifier véritablement la façon dont l'information est consultée et utilisée en pratique. Je soulignerai trois points.

Premièrement, l'interopérabilité doit refléter les parcours de soins réels. Les patients reçoivent des soins dans de multiples contextes, et les systèmes doivent faciliter la circulation de l'information dans toutes ces transitions.

Deuxièmement, elle doit alléger la charge qui pèse sur les prestataires. Les cliniciens ne devraient pas avoir à consulter plusieurs systèmes ou à reconstituer les antécédents des patients pour prodiguer des soins.

Troisièmement, elle doit faciliter la prise de décision en temps réel au point de service. L'information doit être disponible en temps opportun, fiable et utilisable au moment même où les soins sont prodigués.

En résumé, le projet de loi S-5 constitue une base importante pour améliorer le partage de l'information en matière de santé au Canada. L'interopérabilité doit être comprise comme étant non seulement une question technique, mais aussi une question clinique et systémique. À l'heure actuelle, le fardeau de la fragmentation pèse sur les patients et les prestataires. Le projet de loi peut renvoyer ce fardeau au système et y remédier, en veillant à ce que l'information médicale devienne plus utilisable, interconnectée et accessible là où les soins sont effectivement dispensés.

Thank you, and I welcome your questions.

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

**Dr. Ivar Mendez, Professor of Neurosurgery and Director of the Virtual Health Hub, University of Saskatchewan, as an individual:** I am a neurosurgeon and have been in practice for more than 30 years. I can tell you sincerely that I have never seen our health care system in such a crisis as at present. The fundamental issue we are confronting is a challenge in accessing timely health care.

Although Canada spends over \$400 billion a year in health, 16% of Canadians do not have access to a primary care physician. We have a centralized health care system, and the populations that are disproportionately affected by this centralized system are the most underserved and marginalized, which includes Indigenous Peoples and rural and remote communities, especially in the North and in the Arctic regions of Canada.

This centralized health system is not working, and we have no other option but to innovate. We need to change the paradigm of a centralized system to a distributed system. The future of health care is not in building new hospitals but in harnessing the power of technology to deliver health care where the patients are, regardless of their geographic location.

I believe that the future of health care is a hybrid model, a combination of in-person and virtual care. In Saskatchewan, we are developing such as model: the Virtual Health Hub. This is a highly innovative, Indigenous-lead project that will provide virtual care to up to 90 Indigenous communities when it is fully operational.

We are building a state-of-the art facility, the first of its kind in Canada, that will house a NASA-type virtual care command centre and will use advanced technologies such as robotics, artificial intelligence and novel telecommunication platforms to deliver health care to Indigenous populations. This facility is being built on Indigenous land at the Whitecap Dakota Nation near Saskatoon and will open in February of next year.

To be able to provide optimal virtual care, health information interoperability is essential, and I strongly support Bill S-5. However, there are several challenges and issues that must be considered.

The legislation is focused on vendors but not on the institutional custodians of health care information. This is one of the main barriers affecting patient care.

Je vous remercie, et je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

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

**Dr Ivar Mendez, professeure de neurochirurgie et directeur du Centre de santé virtuelle, Université de la Saskatchewan, à titre personnel :** Je suis neurochirurgien et j'exerce depuis plus de 30 ans. Je peux vous dire en toute sincérité que je n'ai jamais vu pareille crise qu'aujourd'hui dans notre système de santé. Le problème fondamental auquel nous faisons face est celui de la difficulté à accéder à des soins de santé en temps opportun.

Bien que le Canada consacre plus de 400 milliards de dollars par an à la santé, 16 % des Canadiens n'ont pas accès à un médecin de premier recours. Nous avons un système de santé centralisé, et les populations qui en pâtissent de façon disproportionnée sont les plus défavorisées et marginalisées, notamment les Autochtones et les collectivités rurales et éloignées, en particulier dans le Nord et dans les régions arctiques du Canada.

Ce système de santé centralisé ne fonctionne pas, et nous n'avons d'autre choix que d'innover. Nous devons passer du paradigme d'un système centralisé à un système décentralisé. L'avenir des soins de santé, ce n'est pas de construire de nouveaux hôpitaux, mais d'exploiter le pouvoir de la technologie pour fournir des soins de santé là où sont les patients, où qu'ils se trouvent dans le pays.

Je crois que l'avenir des soins de santé réside dans un modèle hybride, combinant soins en personne et soins virtuels. En Saskatchewan, nous développons un modèle de ce type : le Centre de santé virtuelle. Une fois pleinement opérationnel, ce projet très novateur, dirigé par des Autochtones, fournira des soins virtuels au plus à 90 communautés autochtones.

Nous construisons un établissement ultramoderne, le premier du genre au Canada, qui abritera un centre de contrôle des soins virtuels de type NASA et utilisera des technologies de pointe, comme la robotique, l'intelligence artificielle et de nouvelles plateformes de télécommunications, pour fournir des soins de santé aux populations autochtones. Cet établissement, qui est en construction sur des terres autochtones de la nation Whitecap Dakota, près de Saskatoon, ouvrira ses portes en février prochain.

Pour pouvoir fournir des soins virtuels optimaux, l'interopérabilité de l'information médicale est essentielle, et je soutiens fermement le projet de loi S-5. Cependant, plusieurs défis et problèmes doivent être pris en compte.

Le projet de loi se concentre sur les fournisseurs, mais pas sur les dépositaires institutionnels de l'information sur les soins de santé. C'est un des principaux obstacles qui ont une incidence sur les soins aux patients.

Here is an example from my own practice: As a neurosurgeon, I practise in a tertiary care centre in Saskatoon. However, I cannot access the electronic medical records of a patient who was referred to me from an Indigenous health care facility in northern Saskatchewan and vice versa. When the patient is transferred back to his home health facility after his brain tumour surgery, they cannot access his medical record from the tertiary care facility where he had his surgery.

This is a significant barrier to continuity of care and patient safety. Often there are no data-sharing agreements between health care facilities in Indigenous communities that are overseen by federal agencies and tertiary care centres that are under provincial administrative structures.

There must be an alignment of the institutions that are the custodians of health information with the spirit of this bill, Bill S-5, to enable easy, complete and secure access and exchange of health information.

There also have to be provisions in a mechanism to deal with sensitive information and protect individuals' privacy around sensitive issues. This is particularly important in Indigenous populations, where stigmatization is a major issue.

A strong advocacy for Indigenous data sovereignty, respect and protection of OCAP principles — ownership, control, access and possession — must be explicit in the bill.

Consideration for the availability and sharing of de-identified data sets for research to support the development of health policies and public safety also needs to be considered.

Finally, there has to be consideration of the new wave of technology. This is AI. AI will have a significant role regarding data management, data distribution and data analysis. AI is coming, and we need to consider that.

We are in a very special time in the innovation of technology. If we move two inches today, it may be 20 kilometres in the next 5 to 10 years.

I strongly support this bill. This is a very important first step, and I thank you for your attention. I'm happy to answer any questions.

**The Deputy Chair:** Dr. Mendez, thank you so much.

We will now proceed to questions from committee members. For this panel, senators will have four minutes each for their

Voici un exemple tiré de ma propre pratique : en tant que neurochirurgien, j'exerce dans un centre de soins tertiaires à Saskatoon. Cependant, je ne peux pas accéder aux dossiers médicaux électroniques d'un patient qui m'a été adressé par un établissement de santé autochtone du Nord de la Saskatchewan. Inversement, quand le patient est renvoyé dans son établissement de santé chez lui après avoir été opéré d'une tumeur cérébrale, cet établissement ne peut pas accéder à son dossier médical du centre de soins tertiaires où il a été opéré.

Il s'agit là d'un obstacle majeur à la continuité des soins et à la sécurité des patients. Souvent, il n'existe pas d'accord de partage de données entre les établissements de santé dans les communautés autochtones, qui sont supervisés par des organismes fédéraux, et les centres de soins tertiaires, qui relèvent de structures administratives provinciales.

Il est indispensable que les institutions dépositaires de l'information médicale adoptent l'esprit de ce projet de loi, le projet de loi S-5, afin de permettre un accès et un échange faciles, complets et sécurisés de l'information médicale.

Il faut également prévoir des dispositions dans un mécanisme permettant de traiter les données sensibles et de protéger la vie privée des personnes sur des questions sensibles. C'est particulièrement important dans les populations autochtones, où la stigmatisation est un problème majeur.

Une ferme défense de la souveraineté des données autochtones, ainsi que du respect et de la protection des principes PCAP — propriété, contrôle, accès et possession — doit être explicite dans le projet de loi.

Il faut également prendre en compte la disponibilité et le partage d'ensembles de données anonymisées à des fins de recherche, afin de soutenir l'élaboration de politiques de santé et de sécurité publique.

Enfin, il faut tenir compte de la nouvelle vague technologique, c'est-à-dire de l'IA. L'IA jouera un rôle important dans la gestion, la diffusion et l'analyse des données. L'IA est en marche, et nous devons en tenir compte.

Nous vivons une période très particulière en matière d'innovation technologique. Si nous avançons de 5 centimètres aujourd'hui, nous pourrions avancer de 20 kilomètres dans les 5 à 10 prochaines années.

Je soutiens fermement le projet de loi. Il s'agit d'une première étape très importante, et je vous remercie de votre attention. Je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

**La vice-présidente :** Docteur Mendez, merci beaucoup.

Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Pour ce groupe de témoins, les sénatrices disposeront de

questions, and that includes the answers. Please indicate if your question is directed to a particular witness or all witnesses.

**Senator Senior:** Welcome to our witnesses. I have one question I would like each of you to respond to.

From previous panels, I have a good sense of the benefit to clients and patients and the difference this will make in the quality of care.

Imagine with me that, let's say, in 5 to 10 years — we don't know where we will be, but imagine that you are doing the work you love and helping patients. Imagine that this new system — the first step — is in place, and other steps will come along. Could you describe the difference it will make in your life as a health practitioner?

I would like to understand that. Based on all the barriers that you talked about, what it is like for the patients and your frustration, what difference will it make in your life?

**Ms. Snowdon:** Let me begin. My immediate thought is that it will make a phenomenal difference as a patient, to have access to my own data to make informed decisions. Today, I do not, and I am pretty good at asking questions on how to get that data.

As a clinician, I am primarily in a research role right now. If, five years from now, this bill and the health system response build and leverage strengths — critically important — it means that we have transparency in what products we are using, what care we are delivering to patients, which patient groups are achieving ideal or best outcomes and how we switch or change or use better and smarter products so that every Canadian has the opportunity for best outcomes. Today, we simply do not have that.

**Senator Senior:** Ms. McGill, I saw you smile.

**Ms. McGill:** The question is excellent because I think it regards what we have all been wanting and hoping for. We can see it. We can see the encounters with our patients who we know well and some patients we do not know well. For the patients we don't know well, it would be so eye-opening for us to have a complete patient summary available, with their allergies, their up-to-date medications and their previous admissions and discharge summaries — everything available at the click of a mouse in front of us.

quatre minutes chacune pour leurs questions, réponses comprises. Veuillez indiquer si votre question s'adresse à un témoin en particulier ou à tous les témoins.

**La sénatrice Senior :** Bienvenue à nos témoins. J'ai une question à laquelle j'aimerais que chacun de vous réponde.

Les groupes de témoins précédents m'ont permis de me faire une bonne idée des avantages pour les clients et les patients, ainsi que de l'amélioration de la qualité des soins que permettra l'interopérabilité.

Imaginez avec moi que, disons, dans 5 à 10 ans — nous ne savons pas où nous serons, mais imaginez que vous exercez la profession que vous aimez et que vous aidez des patients. Imaginez que ce nouveau système — la première étape — soit en place, et que d'autres étapes suivent. Pouvez-vous expliquer ce que cela changera dans votre vie de professionnel de la santé?

J'aimerais le savoir. Compte tenu de tous les obstacles dont vous avez parlé, de ce que vivent les patients et de votre frustration, qu'est-ce que cela changera dans votre vie?

**Mme Snowdon :** Permettez-moi de commencer. Ma première pensée est que cela fera une différence phénoménale pour moi, en tant que patiente, d'avoir accès à mes propres données pour prendre des décisions éclairées. Aujourd'hui, je n'y ai pas accès, et je suis plutôt douée pour demander comment je peux y accéder.

En tant que clinicienne, je fais principalement de la recherche à l'heure actuelle. Si, dans cinq ans, ce projet de loi et la réponse du système de santé permettent de renforcer les atouts et d'en tirer parti — ce qui est d'une importance cruciale —, cela signifiera que nous aurons une transparence au sujet des produits que nous utilisons, des soins que nous dispensons aux patients, des groupes de patients obtiennent des résultats idéaux ou optimaux, et de la manière dont nous adoptons, modifions ou utilisons des produits plus efficaces et plus intelligents, afin que tous les Canadiens aient la possibilité d'arriver aux meilleurs résultats possibles. Aujourd'hui, ce n'est tout simplement pas le cas.

**La sénatrice Senior :** Madame McGill, je vous ai vue sourire.

**Mme McGill :** C'est une excellente question parce que, à mon avis, elle concerne ce que nous souhaitons et espérons tous. Nous pouvons le constater. Nous voyons les consultations avec nos patients que nous connaissons bien et avec des patients que nous ne connaissons pas bien. Pour les patients que nous ne connaissons pas bien, il serait tellement instructif pour nous de disposer d'un dossier médical complet qui mentionne les allergies du patient, ses médicaments à jour, ses hospitalisations précédentes et ses résumés de congé d'hôpital — tout cela accessible d'un simple clic de souris devant nous.

Our preparation for our patient visits, in order to make safe, informed decisions for our patients — who trust us to do that — makes our clinical encounters far more meaningful. We're able to have more meaningful conversations with our clients. We're able to hear their needs, concerns, preferences and goals and work together. But our time is taken up with this data gathering, synthesizing it and trying to understand it from different sites and different EMRs. It is time-consuming, and our patients are not benefiting. Their health outcomes would be better, and Canadians would be healthier.

**Dr. Mendez:** It would improve patient outcomes, but it specifically would improve patient safety.

**Senator Senior:** Dr. Mendez, I was really asking about the difference in your life.

**Dr. Mendez:** I live that on a regular basis. I'm a neurosurgeon. I often see an individuals who have had motor vehicle accidents and that come to the emergency room unconscious. I would be able to have the necessary information on those individuals to provide the best care possible. It would be essential for my practice as a brain surgeon.

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

[*Translation*]

**Senator Petitclerc:** Thank you very much for being here.

[*English*]

I want to quote you, Ms. Snowdon. You said — and you all said this, in one way or another — that the system relies on patients a lot and the burden is on patients.

I think I know the answer, but I want some perspective. Ms. Snowdon, you painted a good picture of the challenges around getting your own records. I think that challenge is, I would think, even bigger for individuals who are living with some vulnerability. We also heard stories of taking care of others, like one's parents.

How big of a difference would there be in terms of equity and everybody having the same success in getting their data, no matter their challenges, vulnerabilities or socio-economic status? Am I correct that this would make a big difference in terms of that?

**Ms. Snowdon:** This bill will make it possible for any Canadian to access their records from any provider they happen to go to.

Notre préparation aux consultations, afin de prendre des décisions sûres et éclairées pour nos patients — qui comptent sur nous pour cela —, donne beaucoup plus de sens à nos rencontres cliniques. Nous sommes en mesure d'avoir des conversations plus constructives avec nos patients. Nous pouvons écouter leurs besoins, leurs préoccupations, leurs préférences et leurs objectifs, et travailler ensemble. Mais notre temps est accaparé par cette collecte de données, leur synthèse et leur déchiffrement sur différents sites et dans différents DME. C'est chronophage, et nos patients n'y gagnent rien. Leur santé s'améliorera, et les Canadiens seront en meilleure santé.

**Dr Mendez :** Cela améliorera les résultats pour les patients, mais surtout, cela améliorera leur sécurité.

**La sénatrice Senior :** Docteur Mendez, en fait, je vous demandais ce que cela changera dans votre vie.

**Dr Mendez :** Je vis cela régulièrement. Je suis neurochirurgien. Je vois souvent des personnes victimes d'accidents de la route qui arrivent inconscientes aux urgences. Je pourrais disposer des données nécessaires sur ces personnes pour les soigner le mieux possible. Ce serait essentiel pour mon activité de neurochirurgien.

**La sénatrice Senior :** Merci beaucoup.

[*Français*]

**La sénatrice Petitclerc :** Merci beaucoup de votre présence.

[*Traduction*]

Je voudrais vous citer, madame Snowdon. Vous avez dit — et vous l'avez tous dit, d'une manière ou d'une autre — que le système compte beaucoup sur les patients et que c'est sur eux que pèse le fardeau.

Je pense connaître la réponse, mais j'aimerais avoir un autre point de vue. Madame Snowdon, vous avez bien expliqué combien il est difficile d'obtenir ses propres dossiers. Cette difficulté est, à mon avis, encore plus grande pour les personnes en situation de vulnérabilité. Nous avons également entendu le témoignage de personnes qui prennent soin de tiers, par exemple de leurs parents.

Qu'est-ce que cela changera du point de vue de l'équité et de la possibilité pour tout un chacun d'obtenir ses données, quels que soient ses problèmes, ses vulnérabilités ou son statut socioéconomique? Ai-je raison de penser que cela changera beaucoup les choses?

**Mme Snowdon :** Ce projet de loi permettra à tout Canadien d'accéder à ses dossiers auprès de n'importe quel prestataire de soins qu'il consulte.

The average patient in a Canadian hospital today has three chronic conditions. They see different specialists for each of them, and yet you have no idea what the cardiologist has said or is doing or thinking versus the respirologist or the physician caring for diabetes.

This bill sets the stage for being able to flow all of that data, so the entire team understands it. But, most importantly, the patients will have it, and the patients could have a much more informed conversation with their providers, which today is close to impossible.

**Senator Petitclerc:** Thank you.

Did you want to comment on that, Ms. McGill?

**Ms. McGill:** Sure. In terms of equitable access to digital health, we will have to make additional efforts to support vulnerable populations or equity-deserving populations in accessing their digital health results and the conversations that they would have with different providers across the entire system.

Right now, in New Brunswick, patients have access to something called MyHealthNB. They are able to look at lab results, X-ray results and other diagnostics. However, someone who has low health literacy or low digital health literacy does not have that same access.

The bill sets a great foundation for the first steps, but we need to keep pushing forward to ensure that all Canadians have equitable access.

**Senator Petitclerc:** Thank you. This is very helpful.

I'm going to put my question out there, even if I'm not sure that you have input on it. We are studying this bill, and I am also from Quebec.

In Quebec, next month, the Dossier santé numérique is coming out, so I can't help reading a lot on that and on there being some resistance at some point. Even today, I think it was Epic Systems saying that, at the beginning, it will be a 50% reduction of services for — I don't know, it doesn't say, but for a few weeks or a few months. Is that something that worries you?

**Ms. Snowdon:** I have worked with Epic in a number of countries. Their system does enable data to flow. This bill will require it. So rather than being an option that a health system would pay for, they would not be able to implement Epic across Quebec without sharing that data across the province. This bill will ensure that Epic doesn't have an option. There is much work to do, as Ali and I have said, but this is an important bill to ensure that the system must make data available.

Aujourd'hui, le patient moyen dans un hôpital canadien souffre de trois maladies chroniques. Il consulte différents spécialistes pour chacune d'entre elles, et pourtant, on n'a aucune idée de ce que le cardiologue, le pneumologue ou le médecin traitant le diabète a dit, fait ou pensé de son côté.

Ce projet de loi ouvre la voie à la circulation de toutes ces données, afin que toute l'équipe puisse les comprendre. Mais surtout, les patients y auront accès, et ils pourront avoir une conversation beaucoup plus éclairée avec leurs prestataires de soins, ce qui est aujourd'hui pratiquement impossible.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci.

Avez-vous des observations à ce sujet, madame McGill?

**Mme McGill :** Bien sûr. En ce qui concerne l'accès équitable à la santé numérique, nous devons redoubler d'efforts pour aider les populations vulnérables ou celles en quête d'équité à accéder à leurs résultats de santé numériques et aux conversations qu'elles auront avec différents prestataires dans l'ensemble du système.

À l'heure actuelle, au Nouveau-Brunswick, les patients ont accès à un service appelé MaSantéNB. Ils peuvent consulter leurs résultats de laboratoire, leurs radiographies et d'autres diagnostics. Cependant, une personne qui a peu de connaissances médicales ou qui ne maîtrise pas les outils de santé numérique ne bénéficie pas de ce même accès.

Le projet de loi établit des bases solides pour les premières étapes, mais nous devons continuer d'aller de l'avant pour garantir à tous les Canadiens un accès équitable.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci. Cette réponse est très utile.

Je vais vous poser ma question, même si je ne suis pas sûre que vous ayez des éléments à apporter à ce sujet. Nous étudions ce projet de loi, et je viens du Québec.

Au Québec, le Dossier santé numérique sera lancé le mois prochain. Je ne peux donc m'empêcher de lire beaucoup de choses à ce sujet et sur le fait qu'il y a une résistance à un moment donné. Même aujourd'hui, je crois que c'est Epic Systems qui a déclaré qu'au début, il y aurait une réduction de 50 % des services pendant — je ne sais pas, ce n'est pas précisé, mais pendant quelques semaines ou quelques mois. Est-ce quelque chose qui vous inquiète?

**Mme Snowdon :** J'ai travaillé avec Epic dans plusieurs pays. Leur système permet effectivement la circulation des données. Le projet de loi l'exige. Au lieu d'être une option pour laquelle un système de santé paierait, il ne serait pas possible de mettre en œuvre Epic dans tout le Québec sans partager ces données à l'échelle de la province. Le projet de loi garantit qu'Epic n'aura pas le choix. Il y a beaucoup de travail à faire, comme Mme McGill et moi l'avons dit, mais il s'agit d'un projet de loi

**Senator Petittlerc:** Thank you.

**The Deputy Chair:** Sorry. We are having some further technical difficulties. Unfortunately, Dr. Mendez, we will have to ask you for written answers.

Right now, we will move on to Senator Osler.

**Senator Osler:** Thank you to all the witnesses for being here. This is a question for all three witnesses. Dr. Mendez, if you could, please submit your answer in writing.

We received a written submission from Dr. Ewan Affleck, who is the Senior Medical Advisor, Health Informatics, College of Physicians & Surgeons of Alberta; and Mr. David Helliwell, who is a tech entrepreneur in British Columbia.

I'm going to read part of the submission, and then I will invite Ms. Snowdon and Ms. McGill to provide some commentary on it. The purpose of their submission is to encourage this committee to strengthen Bill S-5 by ensuring that it affirms the right of every Canadian to comprehensive access to their personal health information. They're asking the committee to consider clearly stating that:

All parties handling health data, not just technology companies, must be compliant with the same nationally established health data and exchange standards.

This would mean that the regulations that flow from Bill S-5 could or would apply to more parts of the health care system.

Ms. Snowdon, I'll invite you to comment, and then Ms. McGill.

**Ms. Snowdon:** Thank you so much. That recommendation would be nirvana. It would create world peace, quite frankly. Yes, I just put that out there. The system complexity alone — there are multiple layers of stakeholders here that would have to advance such a recommendation.

This narrow focus on vendors, as we've said, is a very first step. What that recommendation would mean is that every province would sign on to a common set of data standards, health information exchange, or HIE, requirements, from the provincial decision makers down to patients engaging with their providers. It is an absolutely phenomenal recommendation.

important pour garantir que le système rende les données disponibles.

**La sénatrice Petittlerc :** Merci.

**La vice-présidente :** Je suis désolée. Nous éprouvons encore des difficultés techniques. Malheureusement, docteur Mendez, nous devons vous demander de nous fournir des réponses par écrit.

Nous passons maintenant à la sénatrice Osler.

**La sénatrice Osler :** Merci à tous les témoins de leur présence. Cette question s'adresse aux trois témoins. Docteur Mendez, voulez-vous bien soumettre votre réponse par écrit?

Nous avons reçu un mémoire du Dr Ewan Affleck, conseiller médical principal en informatique de la santé au College of Physicians & Surgeons of Alberta et de M. David Helliwell, entrepreneur en technologie en Colombie-Britannique.

Je vais lire en partie ce mémoire, puis j'inviterai Mme Snowdon et Mme McGill à faire part de leurs commentaires à son sujet. Ce mémoire vise à encourager le comité à renforcer le projet de loi S-5 en veillant à ce qu'il confirme le droit de tout Canadien à un accès complet à ses renseignements médicaux personnels. Ses auteurs demandent au comité de songer à indiquer clairement que :

Toutes les parties traitant des données de santé, et pas seulement les entreprises technologiques, doivent se conformer aux mêmes normes nationales établies en matière de données de santé et d'échange de données.

Cela signifierait que les règlements découlant du projet de loi S-5 pourraient s'appliquer à plus de secteurs du système de santé.

Madame Snowdon, je vous invite à prendre la parole, puis ce sera le tour de Mme McGill.

**Mme Snowdon :** Je vous remercie. Cette recommandation serait le nirvana. Honnêtement, elle instaurerait la paix dans le monde. Oui, je viens de le dire. La complexité du système à elle seule — plusieurs échelons d'intervenants devraient promouvoir une telle recommandation.

Cette focalisation sur les fournisseurs, comme nous l'avons dit, est une toute première étape. Cette recommandation signifie que chaque province adhérerait à un ensemble commun de normes en matière de données, de partage des données de santé, de PDS, ou d'exigences, des décideurs provinciaux jusqu'aux patients qui interagissent avec leurs prestataires. Cette recommandation est tout à fait phénoménale.

My experience suggests that when you try to create world peace, you may get lost in the complexity, and we spend decades of time trying to get to that goal rather than taking one step, building on that step and moving forward.

**Ms. McGill:** I agree with Ms. Snowdon. My research is in examining complex processes and systems, and we must first understand the system before we can make changes to it. So this bill, as a first step, allows us to gain an understanding of what has occurred. After the bill has been introduced and the changes have been made, we should take the time to examine the outcomes of that before we move on to other additions.

I'm speaking the same language: It would be wonderful. I believe we will get there. I believe we have enough Canadians and enough people behind this bill and behind what Canadians want. They understand that we will get there eventually, but we need to really understand how the system functions first before we make changes.

**Senator Osler:** Thank you both. Dr. Mendez, we will appreciate reading your written response.

**Senator Muggli:** Hello, Dr. Mendez. It's Tracy here. We know each other very well. I want to first say thank you so much for your innovative care and work with Whitecap Dakota Nation. I know that Virtual Health Hub is saving thousands of dollars in transportation and lodging costs for patient travel from the North because they can receive their care virtually.

My question — and it may also be a question that our guests in the room can answer — is this: How many different platforms do you now or will you later need to navigate with Virtual Health Hub? One of the things we heard from the Department of Health yesterday was that processes for permissions will universalize data sharing, so data-sharing agreements will no longer be required. I'm interested in hearing feedback on that, because I've also been a part of creating data-sharing agreements — many of them — to be able to share information across databases. I'm wondering how that might impact folks.

Also, in terms of serving vulnerable populations in the North, I am also interested in hearing about broadband issues or, if it's Starlink, issues of reliability. If we have secure and reliable access, how will that benefit the most vulnerable populations as it relates to access to records and, ultimately, patient care?

**Ms. Snowdon:** In terms of how many platforms, it would be in the thousands. Much of health data infrastructure is rapidly evolving. The platforms today will not be the same type, number

D'après mon expérience, quand on cherche à instaurer la paix dans le monde, on risque de se perdre dans la complexité, et nous passons des décennies à essayer d'atteindre cet objectif, au lieu de faire un pas et de nous appuyer sur ce pas franchi pour aller de l'avant.

**Mme McGill :** Je suis d'accord avec Mme Snowdon. Dans mes recherches, j'examine des processus et des systèmes complexes, et nous devons d'abord comprendre le système avant de pouvoir y apporter des changements. Donc, ce projet de loi, en tant que première étape, nous permet de comprendre ce qui s'est passé. Une fois le projet de loi présenté et les changements apportés, nous devrions prendre le temps d'examiner les résultats avant de passer à d'autres étapes.

Je dis la même chose : ce serait formidable. Je crois que nous y parviendrons. Je pense que suffisamment de Canadiens et de personnes soutiennent ce projet de loi et ce que souhaitent les Canadiens. Ils savent que nous finirons par y arriver, mais nous devons vraiment comprendre comment le système fonctionne avant d'apporter des changements.

**La sénatrice Osler :** Merci à vous deux. Docteur Mendez, nous serons ravis de lire votre réponse écrite.

**La sénatrice Muggli :** Bonjour, docteur Mendez. Je suis Tracy Muggli. Nous nous connaissons très bien. Je tiens tout d'abord à vous remercier infiniment pour vos soins innovants et votre travail auprès de la Nation Whitecap Dakota. Je sais que le Centre de santé virtuelle permet d'économiser des milliers de dollars en frais de transport et d'hébergement pour les patients venant du Nord, car ils peuvent être soignés à distance.

Ma question — et c'est peut-être une question à laquelle nos invitées présentes dans la salle peuvent répondre — est la suivante : combien de plateformes utilisez-vous actuellement ou devrez-vous utiliser par la suite pour fonctionner avec le Centre de santé virtuelle? Le ministère de la Santé nous a, entre autres, dit hier que les processus d'autorisation rendront le partage des données universel, de sorte qu'il ne sera plus nécessaire d'avoir des accords de partage de données. J'aimerais savoir ce que vous en pensez, car j'ai participé à l'élaboration de nombreux accords de partage de données pour permettre l'échange d'information entre des bases de données. Je me demande quelle incidence ces processus auront sur les gens.

Par ailleurs, en ce qui concerne les services aux populations vulnérables dans le Nord, j'aimerais aussi que vous nous parliez des problèmes de large bande ou, s'il s'agit de Starlink, des problèmes de fiabilité. Si nous disposons d'un accès sécurisé et fiable, en quoi cela profitera-t-il aux populations les plus vulnérables en matière d'accès aux dossiers et, en fait, aux soins aux patients?

**Mme Snowdon :** En ce qui concerne le nombre de plateformes, ce sera des milliers. Une grande partie de l'infrastructure des données de santé évolue rapidement. Le type,

or structure five weeks from now. So the complexity, as Ali has suggested, is something that you won't solve and can't predict, and AI is a great example of how quickly it is evolving.

Much of that is responding to data in the cloud. So the cloud is a whole different version in terms of structure.

**Senator Muggli:** May I interject? Do you know how many of those platforms would be U.S. platforms?

**Ms. Snowden:** There are at least five major EMRs in the U.S. Epic, Oracle, MEDITECH and Allscripts are the most common ones. They are U.S.-based companies, but they are globally implemented. Those would just be the EMR platforms. There are pharmacy platforms, labs, diagnostics, images — and I could go on. So the complexity is very high, and the number of platforms is going to evolve very quickly.

On the processes for permissions, what's really an opportunity but also a critical factor is authentication of who has access to data. We do that in banking. You get those texts and those passwords and those numbers — the double authentication. Health care is not quite there yet. The technology is there. It's the system that is not there yet. That will be important, and those permissions are very easily managed in every other business sector. It's simply implementing them at scale in health care.

Broadband is definitely an issue. I just completed a measure of digital maturity across an entire state in the U.S. Broadband does not exist, so digital data also does not exist until you fix the broadband and internet access issues. That's a foundational infrastructure piece as well.

And data-sharing agreements are always hard. I'm a researcher. I did a COVID study on whether we have the products to deliver care during a pandemic. The answer is, "No idea," because none of the provinces or territories were able to share any data.

That's another provincial and territorial decision-making role that will have to come together; otherwise, all the advantages you've heard about will be very difficult to achieve.

**Ms. McGill:** I'll add on what this looks like in practice for a clinician. I counted the number of platforms I need to log into in order to care for patients and to be able to access all of the

le nombre et la structure des plateformes d'aujourd'hui ne seront plus les mêmes dans cinq semaines. La question de la complexité, comme l'a expliqué Ali, est donc quelque chose que l'on ne pourra pas résoudre ou prédire, et l'intelligence artificielle est un excellent exemple de la rapidité à laquelle elle évolue.

Une grande partie de cela concerne les données dans le nuage, car le nuage est une version totalement différente en matière de structure.

**La sénatrice Muggli :** Puis-je intervenir? Savez-vous combien de ces plateformes sont américaines?

**Mme Snowden :** Il existe au moins cinq grandes plateformes de DME aux États-Unis. Epic, Oracle, MEDITECH et Allscripts sont les plus courantes. Ce sont des entreprises basées aux États-Unis, mais présentes dans le monde entier. Il ne s'agit là que de plateformes de DME. Il existe des plateformes pour les pharmacies, les laboratoires, les diagnostics, l'imagerie — et ainsi de suite. La complexité est donc très grande, et le nombre de plateformes va évoluer très rapidement.

En ce qui concerne les processus d'autorisation, ce qui constitue vraiment une possibilité, mais aussi un facteur critique, c'est l'authentification des personnes qui ont accès aux données. Nous le faisons dans le secteur bancaire. Vous recevez des textos, des mots de passe et des codes — pour la double authentification. Le secteur de la santé n'en est pas encore tout à fait là. La technologie existe. C'est le système qui n'est pas encore prêt. Ce sera important, et ces autorisations sont très faciles à gérer dans tous les autres secteurs d'activité. Il s'agit simplement de les mettre en œuvre à grande échelle dans le secteur de la santé.

La large bande est absolument un problème. Je viens d'évaluer la maturité numérique dans tout un État américain. Les services à large bande n'existent pas. Donc, les données numériques n'existent pas non plus tant que les problèmes d'accès à la large bande et à Internet ne sont pas résolus. Il s'agit là aussi d'un élément d'infrastructure fondamental.

Par ailleurs, les accords de partage de données sont toujours difficiles à conclure. Je suis chercheuse. J'ai réalisé une étude sur la COVID afin de déterminer si nous disposions des produits voulus pour prodiguer des soins pendant une pandémie. La réponse est « aucune idée », car pas une province ou un territoire n'a été en mesure de partager la moindre donnée.

C'est un autre domaine de compétence provincial et territorial où les décisions devront être concertées. Sinon, il sera très difficile d'obtenir tous les avantages dont vous avez entendu parler.

**Mme McGill :** J'ajouterai à cela ce à quoi ça ressemble concrètement pour un clinicien. J'ai compté le nombre de plateformes auxquelles je dois me connecter pour soigner les

information. There are nine, and each has a different username and password. This is important, because it does keep the patient's data safe; we are custodians and stewards of private health information, but in terms of the cognitive load it places upon a clinician, it's very challenging.

To be able to access these systems, some of which I don't have access to — and would love to have access to — I have to ask for special permission. Thinking about the clinician, the parent, the relationship and the interactions they have, this is in the way; this keeps us from giving the care that patients deserve and that clinicians are trained to give.

The administrative burden is very high, and this is in the way.

Any way that allows us to take the first steps with this bill to get this going and improve interoperability will make a truly meaningful difference.

**Senator Arnold:** Thank you for being here today. I think this is the first time we've had such a patient-focused discussion. That's what nursing brings. Thank you; I really appreciate that.

I like this idea of giving the burden to the system and removing it from the patient and provider.

I am thinking about Moncton, New Brunswick, and we have a lot of homeless people on the streets with so many complex needs. They are never going to remember a password. So if we want equitable access to be possible for any Canadian, what could that look like in situations like theirs?

**Ms. McGill:** I'm happy you asked, because this is the population that I care for. I work with a clinical team that is trying to lower barriers for people experiencing homelessness.

One way that we're trying to navigate this is by bringing the care to them through mobile access, which is by bringing a van that's equipped with medical supplies and carrying clinicians who are trained and able to provide this level of care. It is also by understanding the challenges in navigating a system as someone who is homeless, fighting to survive every night, trying to find their way and trying to get people to listen.

So, in terms of the people coming to the patients, we need to change the way we expect patients to access and navigate the system. We need to provide support and system navigation to them.

patients et avoir accès à toute l'information. Il y en a neuf, et chacune a ses propres noms d'utilisateur et mots de passe. C'est important, car cela garantit la sécurité des données du patient. Nous sommes, en effet, les gardiens et les gestionnaires de renseignements médicaux privés, mais la charge cognitive que cela impose à un clinicien est épuisante.

Pour accéder à ces systèmes, et je n'ai pas accès à certains — auxquels j'aimerais beaucoup avoir accès —, je dois demander une autorisation spéciale. Si l'on pense au clinicien, au parent, à la relation qu'ils entretiennent et à leurs interactions, cela constitue un obstacle; cela nous empêche de prodiguer aux patients les soins auxquels ils ont droit et que les cliniciens sont formés à prodiguer.

La charge administrative est très lourde, et cela constitue un obstacle.

Toute mesure qui nous permettra, avec le projet de loi, de faire les premiers pas pour mettre en œuvre ces changements et améliorer l'interopérabilité fera véritablement bouger les choses.

**La sénatrice Arnold :** Merci de votre présence aujourd'hui. Je pense que c'est la première fois que nous avons une discussion aussi centrée sur les patients. C'est ce qu'apporte la profession infirmière. Merci, je vous en suis très reconnaissante.

J'aime cette idée de faire porter le fardeau au système et plus au patient et au prestataire.

Je pense à Moncton, au Nouveau-Brunswick, où nous avons beaucoup de sans-abri dans les rues qui ont tellement de besoins très complexes. Ils ne se souviendront jamais d'un mot de passe. Donc, si nous voulons rendre un accès équitable possible pour tous les Canadiens, à quoi cela pourrait-il ressembler dans des situations comme la leur?

**Mme McGill :** Je suis heureuse que vous posiez cette question, car c'est la population dont je m'occupe. Je travaille avec une équipe clinique qui essaie de réduire les obstacles pour les personnes en situation d'itinérance.

Nous essayons, par exemple, d'y parvenir en leur apportant les soins grâce à un accès mobile, c'est-à-dire en circulant à bord d'une camionnette équipée de matériel médical avec des cliniciens formés et capables de fournir ce type de soins. Il faut aussi comprendre les difficultés rencontrées pour s'y retrouver dans le système quand on est sans-abri, que l'on se bat pour survivre chaque nuit, que l'on cherche son chemin et que l'on tente de se faire entendre.

Donc, pour ce qui est d'aller à la rencontre des patients, nous ne devons plus attendre d'eux qu'ils accèdent au système et s'y orientent. Nous devons leur fournir un soutien et les aider à s'y retrouver.

Many Canadians will be able to access digital information. This particular population requires additional support and funding, as well as training for our clinicians to realize this and know we have to change the way we deliver care and support them in accessing this information.

This would need to be supported by clinicians accessing the information, printing it, reading it or handing it to them, creating pamphlets and creating ways for them to understand their health history and results.

You're right: They can't go online to look at it. We can help them and teach them in different ways. That's part of health innovation. For instance, can there be central areas where they can access information or central hubs where they can be supported in accessing this information?

I'm really glad you're thinking about this, because it will be a really important part of the bill in the future, namely, how we ensure all Canadians have access to digital information about their health.

**Ms. Snowden:** To add to that, I have seen two models: one in Louisiana with a very impoverished population and one in Ontario. They give the individual the digital tool preloaded and connected to their provider teams. It was profoundly impactful and effective because it gave every one of those individuals the chance to connect to their teams. In the Ontario case, these were exceptionally complex mental-health challenges with youth on the street. They elected to use cellphones. They strapped that cellphone to their chest, but they had a lifeline, connected to their social worker and team. The results were impressive as to how they were able to proactively know when they were going to get into crisis, let their provider know and they worked together to prevent that crisis.

I've seen that same model in Louisiana. I have not seen it anywhere else in the world, and I work extensively in Europe and Southeast Asia. However, it does work to give them the tools and engage them as people, as we would expect for any patient, but to do so in a way that meets their needs and starts with them, who they are and what they want to achieve.

**Senator Kingston:** I would like to shift focus a little bit. It has been said that with the publicly funded health care system in Canada, one probably unintended consequence is that there is a lot of data that could be available for the purposes of health research if, indeed, we had better interoperability between provinces and jurisdictions.

I'd like each of you, including Dr. Mendez online, to comment on that particular subject.

Beaucoup de Canadiens auront accès à l'information numérique. Cette population particulière a besoin d'un soutien et d'un financement supplémentaires. Il faut aussi une formation pour que nos cliniciens le comprennent et sachent que nous devons changer la manière dont nous dispensons les soins et aidons ces personnes à accéder à cette information.

Il faudra le soutien de cliniciens qui accéderont à l'information, l'imprimeront, la liront ou la leur remettront, créeront des brochures et des solutions pour leur permettre de comprendre leurs antécédents médicaux et leurs résultats.

Vous avez raison : ils ne peuvent pas aller en ligne pour les consulter. Nous pouvons les aider et leur apprendre de différentes façons. Cela fait partie de l'innovation en matière de santé. Par exemple, peut-il y avoir des endroits centraux où ils peuvent accéder à l'information ou des centres où on peut les aider à accéder à cette information?

Je suis vraiment ravie que vous y réfléchissiez, car ce sera un élément très important du projet de loi à l'avenir, à savoir comment nous garantissons à tous les Canadiens l'accès à l'information numérique concernant leur santé.

**Mme Snowden :** J'ajouterai que j'ai vu deux modèles : l'un en Louisiane auprès d'une population très démunie et l'autre en Ontario. Ils fournissent à la personne un outil numérique préchargé et connecté à son équipe de prestataires. Cela s'est révélé être très efficace, car cela a permis à chacune de ces personnes d'être en contact avec son équipe. Dans le cas de l'Ontario, il s'agissait de problèmes de santé mentale très complexes chez des jeunes vivant à la rue. Ils ont choisi d'utiliser des téléphones portables. Ils attachaient ce téléphone à leur poitrine, et ils disposaient ainsi d'une ressource vitale, reliée à leur travailleur social et à leur équipe. Les résultats ont été impressionnants : ils étaient capables de savoir de manière proactive quand une crise approchait et d'en informer leur prestataire, et ils travaillaient ensemble pour prévenir cette crise.

J'ai observé ce même modèle en Louisiane. Je ne l'ai vu nulle part ailleurs dans le monde, et je travaille beaucoup en Europe et en Asie du Sud-Est. Cependant, cela fonctionne : il s'agit de leur donner les outils et de les faire participer en tant que personnes, comme on le ferait avec n'importe quel patient, mais de le faire d'une manière qui réponde à leurs besoins en commençant par elles, par qui elles sont et ce qu'elles veulent accomplir.

**La sénatrice Kingston :** J'aimerais changer légèrement de sujet. Certains disent qu'une des conséquences probablement involontaires du système de santé publique canadien est que beaucoup de données pourraient être disponibles à des fins de recherche en santé s'il y avait, de fait, une meilleure interopérabilité entre les provinces et les instances.

J'aimerais que chacun d'entre vous, y compris le Dr Mendez en ligne, se prononce sur ce sujet particulier.

**Ms. Snowden:** Canada is a very rare country. We are one of the very few I have found in the developed world in which every individual Canadian has a unique identifier in terms of their health card number. That opens up phenomenal opportunities, not only for research but for economic value. Imagine testing a new product, procedure or care delivery model when you can individually identify every patient in the country.

We are also a culturally diverse population that represents much of the world.

So, this is an opportunity that I have long hoped we could advance and leverage. We haven't, but we are holding the keys to an incredibly impressive opportunity to much better understand what care delivery models work best for whom and under what circumstances best outcomes happen so that we can flexibly adapt those care models so every Canadian has the opportunity.

The economic value in new therapies, medications and procedures is in the billions of dollars, and that's really where I see Canada's opportunity for significant progress.

**Ms. McGill:** In terms of clinical practice, quality improvement and improving patient outcomes, right now, there is an electronic medical record that exists in the clinic where I do my research and clinical practice. I cannot extract data from that electronic medical record to make meaningful, quality improvement initiatives happen. We pay research assistants to manually extract data.

When we think about the research know-do gap, we can know a lot more and do a lot more if we have access to this data. Also, we can do it a lot more quickly, but, right now, it's slow and expensive.

The data exists; it's there, but being able to extract it is a problem. This is unintentional data blocking. This is data that could make meaningful differences in how we deliver and track care. We know, with our individual patient encounters, how they're doing because we're seeing them and we have their data right in front of us. When we think about our patient rosters or the cohorts of patients we're taking care of, do we know how we're doing with diabetes care with this particular patient cohort — someone's family practice? How well is it doing? How well are they doing with hypertension management? What more could I be doing for these patients? What implementations could I initiate to improve their health care?

**Mme Snowden :** Le Canada est un pays très rare. Nous sommes, à ma connaissance, l'un des rares pays du monde développé dont chaque citoyen dispose d'un identifiant unique sous la forme de son numéro de carte de santé. Cela ouvre des possibilités phénoménales, non seulement pour la recherche, mais aussi sur le plan économique. Imaginez que vous puissiez tester un nouveau produit, une nouvelle procédure ou un nouveau modèle de prestation de soins en étant en mesure d'identifier individuellement chaque patient du pays.

Nous sommes également une population culturellement diversifiée qui représente une grande partie du monde.

Il s'agit donc d'une possibilité que j'espère depuis longtemps voir être concrétisée et exploitée. Nous ne l'avons pas encore fait, mais nous détenons la clé d'une occasion captivante d'approfondir notre compréhension des systèmes de soins de santé les plus efficaces, ceux qui conviennent le mieux à différentes personnes et les facteurs qui influencent positivement les résultats. Grâce à cette flexibilité, nous pourrions adapter ces modèles de soins de santé pour chaque Canadien.

La valeur économique des nouvelles thérapies, des médicaments et des procédures se chiffre en milliards de dollars, et c'est vraiment là que je vois l'occasion pour le Canada de réaliser des progrès considérables.

**Mme McGill :** En ce qui concerne la pratique clinique, l'amélioration de la qualité et l'amélioration des résultats pour les patients, il y a à l'heure actuelle un dossier médical électronique à la clinique où je mène mes recherches et ma pratique clinique. Je ne peux pas extraire de données de ce dossier médical électronique pour mettre en œuvre des initiatives notables d'amélioration de la qualité. Nous payons des assistants de recherche pour extraire manuellement les données.

Si l'on réfléchit au fossé entre les connaissances et la pratique en matière de recherche, nous pourrions en savoir beaucoup plus et agir beaucoup plus si nous avions accès à ces données. De plus, nous pourrions le faire beaucoup plus rapidement, mais, à l'heure actuelle, c'est un processus lent et coûteux.

Les données existent; elles sont là, mais les extraire est problématique. Il s'agit d'un blocage involontaire des données. Ce sont des données qui pourraient améliorer considérablement la manière dont nous dispensons et suivons les soins. Nous savons comment vont les patients, car nous les voyons et avons leurs données sous les yeux lors de nos consultations individuelles. Lorsque nous pensons à nos listes de patients ou aux cohortes de patients dont nous nous occupons, savons-nous comment nous nous en sortons en matière de prise en charge du diabète avec cette cohorte de patients particulière — dans un cabinet de médecine générale, par exemple? Quels sont les résultats? Quels sont les résultats obtenus en matière de prise en charge de l'hypertension? Que pourrais-je faire de plus pour ces patients? Quelles mesures pourrais-je mettre en œuvre pour améliorer leurs soins de santé?

Having that data would be incredibly meaningful, but it's very challenging to access.

**Senator Hay:** Apologies for showing up late. I'm really interested in this conversation. I'm going to pull a thread on what you were just speaking about. It made me quite uncomfortable; maybe you can shed some light.

I'm worried about consent, first of all, as you speak about data. Then you moved to identifiable data and the richness of being able to use identifiable data for research.

Of course, consent is everything, and informed consent is more what I mean, versus aggregate, non-identifiable data, which is also very valuable in research.

Maybe talk about the difference between the two, because I would not want a researcher to say, "I wonder if Katherine Hay's health data would tell us about X, Y and Z," without me being informed on that. And that's one data set on one person. I'm not a researcher. When you talk about extracting data, again, around identifiable versus aggregate non-identifiable, I'm sure that AI technology could assist. For my follow-up, I do want to get back to U.S. companies, but perhaps you can answer that question — if there is one in there.

**Ms. Snowdon:** There are many questions there, and between Ali and me, I'm sure we'll get to a number of them.

There are very specific privacy policy frameworks in this country for accessing any identifiable data. That's why it takes researchers years to conduct their work — but for good reason.

The critical piece is transparency. Does every Canadian have the opportunity, and is it transparent to them that they have a choice in what data is being accessed and for what purpose?

Here is one small example, and there are 3,000 of these every year: If, tomorrow, we had a major drug shortage that affected you as a Canadian patient, would you want to know? That's a choice to make because if you don't know — and the only way you'd know that is if you showed up at the pharmacy and they told you it was back-ordered. Most patients ask, "What do I do now?" They drive to pharmacies all over their province to find some.

The question is the context and the decisions, but confidence builds when you have transparency and you are informed. That's what informed consent is about. We would be much better

Disposer de ces données serait extrêmement utile, mais il est très difficile d'y accéder.

**La sénatrice Hay :** Je m'excuse d'être arrivée en retard. Cette conversation m'intéresse beaucoup. Je vais rebondir sur ce dont vous venez de parler. Cela m'a mis assez mal à l'aise; peut-être pourriez-vous m'éclairer.

Je m'inquiète tout d'abord de la question du consentement, puisque vous parlez de données. Vous avez ensuite évoqué les données identifiables et l'intérêt de pouvoir utiliser ces données pour la recherche.

Bien sûr, le consentement est primordial, et je pense surtout au consentement éclairé, par opposition aux données agrégées et non identifiables, qui sont également très précieuses pour la recherche.

Vous pourriez peut-être parler de la différence entre les deux, car je ne voudrais pas qu'un analyste dise : « Je me demande si les données de santé de Katherine Hay nous renseigneraient sur X, Y et Z », sans que j'en sois informée. Et il s'agit là d'un ensemble de données concernant une seule personne. Je ne suis pas analyste. Lorsque vous parlez d'extraction de données, encore une fois, entre données identifiables et données agrégées non identifiables, je suis certaine que l'IA pourrait être utile. Pour mon suivi, je souhaite revenir sur les entreprises américaines, mais peut-être pourriez-vous répondre à cette question — s'il y en a une dans tout ce que j'ai dit.

**Mme Snowdon :** Il y a là de nombreuses questions, et entre Mme McGill et moi, je suis sûre que nous en aborderons un certain nombre.

Il existe dans ce pays des cadres réglementaires très précis en matière de protection de la vie privée en ce qui concerne l'accès à toute donnée identifiable. C'est pourquoi les analystes mettent des années à mener à bien leurs travaux — mais pour une bonne raison.

L'élément essentiel est la transparence. Chaque Canadien a-t-il la possibilité de choisir quelles données sont consultées et à quelles fins, et cela lui est-il présenté de manière transparente?

Voici un petit exemple, et il y en a 3 000 de ce genre chaque année. Si, demain, nous faisons face à une grave pénurie de médicaments qui vous toucherait en tant que patiente canadienne, voudriez-vous le savoir? C'est un choix à faire, car, le seul moyen de le savoir serait pour vous d'avoir été à la pharmacie et d'apprendre qu'elle est en rupture de stock. Dans ce cas, la plupart des patients demandent : « Que dois-je faire maintenant? » Ils font alors le tour des pharmacies partout dans leur province pour trouver le médicament.

La question porte sur le contexte et les décisions, mais la confiance s'installe lorsqu'il y a transparence et que l'on est informé. C'est cela, le consentement éclairé. Nous serions bien

served by asking and engaging our populations on what data they would like shared. That's how you proceed. It will never be "Yes, it's wide open." AI will manufacture that data, by the way. It will give you an answer, but it will hallucinate and create the answers for you, and that's what makes it even harder to know what's real and what's not. The most common large language model today has a 67% error rate that we know of.

It's a complicated question, but my experience in multiple countries regards transparency. Do I know what my data is going to be used for? How do I ensure that it is used in the way I want it to be? Many countries have proceeded with a number of models to ask those questions.

**Senator Hay:** That is overseen by a privacy commissioner and the General Data Protection Regulation, or GDPR, and so on in Europe.

**Ms. Snowdon:** Yes.

**Senator Hay:** AI is a reality; the hallucination bit isn't necessarily always consistent. We can't assume all AI is hallucinating as well, and that is the job of researchers to determine. Did you have something to add?

**Ms. McGill:** I think your question is excellent, and I second Ms. Snowdon and her response.

I'll speak a little more about this aggregate non-identifiable data that is incredibly meaningful and hard to get.

**Senator Hay:** Even with aggregate non-identifiable data, how you capture it will be different in each scenario.

**Ms. McGill:** Absolutely. Within individual clinical practices across Canada, gathering that data about our own patient cohorts is very challenging — getting that data and extracting it from the systems that we have now. We have researchers who do larger-scale studies who can inform clinicians.

For us to know that changes we're making in the evidence-informed practice that we're implementing are working, as well as what more we could be doing and what more we could learn? That's where that data is incredibly helpful.

I agree in terms of privacy. When we do research, we certainly go through research ethics boards, applications, reviews and peer reviews. They're very meaningful processes to go through to ensure that we protect participants in our studies and that they're aware and informed — they're giving informed consent around what they're participating in.

mieux servis en interrogeant et en impliquant nos populations sur les données qu'elles souhaiteraient voir être partagées. C'est ainsi qu'il faut procéder. Ce ne sera jamais une accessibilité universelle. L'IA fabriquera ces données, au fait. Elle vous donnera une réponse, mais elle hallucinera et créera les réponses pour vous, et c'est ce qui rend encore plus difficile de distinguer le vrai du faux. Le grand modèle de langage le plus courant aujourd'hui présente un taux d'erreur de 67 %, à notre connaissance.

C'est une question complexe, mais mon expérience dans plusieurs pays concerne la transparence. Est-ce que je sais à quoi vont servir mes données? Comment puis-je m'assurer qu'elles sont utilisées comme je le souhaite? De nombreux pays ont mis en place un certain nombre de modèles pour répondre à ces questions.

**La sénatrice Hay :** En Europe, cela est supervisé par un commissaire à la protection de la vie privée et par le Règlement général sur la protection des données, le RGPD, etc.

**Mme Snowdon :** Oui.

**La sénatrice Hay :** L'IA est une réalité; la partie « hallucination » n'est pas forcément toujours cohérente. Nous ne pouvons pas non plus supposer que toute l'IA hallucine, et c'est aux analystes qu'il revient de faire la distinction. Aviez-vous quelque chose à ajouter?

**Mme McGill :** Je trouve votre question excellente, et je partage l'avis de Mme Snowdon et sa réponse.

Je vais m'étendre un peu plus sur ces données agrégées non identifiables qui sont extrêmement révélatrices et difficiles à obtenir.

**La sénatrice Hay :** Même avec des données agrégées non identifiables, la manière de les recueillir varie selon chaque scénario.

**Mme McGill :** Tout à fait. Au sein des cabinets cliniques particuliers au Canada, la collecte de ces données sur nos propres cohortes de patients est très difficile; je veux dire obtenir ces données et les extraire des systèmes dont nous disposons actuellement. Nous avons des analystes qui mènent des études à plus grande échelle et qui peuvent informer les cliniciens.

Les changements que nous apportons à la pratique fondée sur des données probantes que nous mettons en œuvre fonctionnent-ils, et que pourrions-nous faire et apprendre de plus? C'est là que ces données sont extrêmement utiles.

Je conviens en ce qui concerne la confidentialité. Lorsque nous menons des recherches, nous passons bien sûr par des comités d'éthique de la recherche, des demandes, des examens et des évaluations par les pairs. Ce sont des processus très importants à suivre pour garantir que nous protégeons les participants à nos études et qu'ils sont conscients et informés —

**Senator Hay:** That is very helpful. And you see connected care as the first step in the right direction.

**Ms. McGill:** Yes. It is foundational.

**Senator Senior:** Thank you. Your response to Senator Arnold made me want to explore a little bit more. You mentioned the future should be hybrid, Ms. McGill. As you responded to Senator Hay, I wanted to pull on that thread a little more in terms of informed consent and what it looks like. When I think of updating my phone and informed consent, I just scroll to the bottom and click because I won't even understand it, let alone how long it's going to take me.

As we get more digital, I worry that's what informed consent is going to look like because, in order to get service, in order to download an app or whatever, I have to consent.

If you can, please talk about that a little bit more. I'm also thinking about community health centres, or CHCs, and the critical work they do for the unhoused, for mental health and for those who have the least access and probably need the most service. If you can, please talk about what the hybrid model looks like but also that consent piece.

**Ms. McGill:** I agree. Having to do a consent form online about your health, I would be very cautious in proceeding to that. I believe that we have a duty as researchers and clinicians to ensure our patients understand what we're going to be doing or what we're proposing in terms of research or clinical practice. It is our duty to ensure that. So if we're talking about a hybrid model, that needs to be done with the presence of somebody gathering consent, being able to determine that person is informed enough to be able to consent to this going forward. That is necessary.

There are opportunities in research and community-based practices for patients to enter practices knowing that this is a research-based practice, getting that information ahead of time and agreeing or not agreeing. As Ms. Snowdon said, it is them being able to make that decision themselves, and that should be the way forward.

I haven't done that yet myself. I plan to learn more about it. How can we make it the norm that parents are given this opportunity when they're entering a practice or in practice already and are approached and asked how they would like their data used? Can I explain to them what we're going to be doing

ils donnent leur consentement éclairé quant à ce à quoi ils participent.

**La sénatrice Hay :** C'est très utile. Et vous considérez les soins connectés comme un premier pas dans la bonne direction.

**Mme McGill :** Oui, c'est fondamental.

**La sénatrice Senior :** Merci. Votre réponse à la sénatrice Arnold m'incite à approfondir un peu plus la question. Vous avez mentionné que l'avenir devrait être hybride, madame McGill. D'après ce que vous avez indiqué à la sénatrice Hay, j'aimerais approfondir un peu plus ce sujet en ce qui concerne le consentement éclairé et ce à quoi il ressemble. Quand je pense à la mise à jour de mon téléphone et au consentement éclairé, je me contente de faire défiler jusqu'en bas et de cliquer, car je ne comprends même pas ce que c'est, sans parler du temps que cela va me prendre.

Au fur et à mesure que nous passons au numérique, je crains que le consentement éclairé prenne forme de cette façon. En effet, pour obtenir un service, pour télécharger une application ou quoi que ce soit d'autre, il faut donner son consentement.

Si vous le pouvez, pouvez-vous en dire plus là-dessus? Je pense également aux centres de santé communautaires, ou CSC, et au travail essentiel qu'ils accomplissent pour les personnes sans domicile fixe, pour la santé mentale et pour celles qui ont le moins accès aux services et qui en ont probablement le plus besoin. Si vous le pouvez, parlez-nous de ce à quoi ressemble le modèle hybride, mais aussi de cette question du consentement.

**Mme McGill :** Je suis d'accord. Devoir remplir un formulaire de consentement en ligne concernant sa santé, je serais très prudente avant de m'y engager. En tant que chercheurs et praticiens, nous avons la responsabilité de nous assurer que nos patients comprennent bien nos projets de recherche ou nos interventions cliniques. C'est notre devoir de nous en assurer. Ainsi, si nous parlons d'un modèle hybride, cela doit se faire en présence d'une personne chargée de recueillir le consentement, capable de déterminer si la personne est suffisamment informée pour pouvoir consentir au reste du processus. C'est indispensable.

Il est possible pour les patients, dans le domaine de la recherche et des pratiques communautaires, de s'engager dans ces pratiques en sachant que c'est une pratique fondée sur la recherche, en obtenant cette information à l'avance et en donnant ou non leur accord. Comme l'a dit Mme Snowdon, il s'agit pour eux de pouvoir prendre cette décision eux-mêmes, et c'est ainsi qu'il faut procéder.

Je ne l'ai pas encore fait moi-même. J'ai l'intention de m'informer davantage à ce sujet. Comment pouvons-nous faire en sorte que cela devienne la norme, que les parents se voient offrir cette possibilité lorsqu'ils entreprennent un programme ou qu'ils y participent déjà, et qu'on leur demande comment ils

and what studies and programs we'll be working on, then give them a choice?

I believe this needs to be done in person. There needs to be eye contact. There needs to be an understanding that this person is well informed and able to make the decision.

**Senator Senior:** Thank you. Ms. Snowden, in terms of the work CHCs are doing, and you kind of alluded to that in your response to Senator Arnold, how do you see CHCs tying into this?

**Ms. Snowden:** Any facility, long-term care, primary care — there is a very wide range here. I study and measure digital maturity in health systems globally, and hospitals have fairly advanced digital maturity, meaning they have data from pharmacies, labs and EMR systems in the community. It's entirely paper-based. I'm doing a study on rural Canada. We can track the moose meat and the hunter who culled the moose. We can't track whether someone has access to their insulin to manage diabetes. So it's entirely manual and paper-based. The connectivity between clinics and providers, if they're on any digital systems — and that's a significant "if" — those are completely unconnected. So, in the community, we have nowhere to go but up.

**The Deputy Chair:** Given this bill is enabling legislation as a first step, is there anything that we need to do in terms of improving the bill or do you think that all the bases are covered at this time?

**Ms. Snowden:** The bill requires data sharing among the vendor community. It will advance standards that remain to be identified because they change very quickly.

The next piece that would be helpful is that interprovincial and interterritorial collaboration on movement of data across regions and systems. Until we get to that — and that's a challenge in a federated system — it will be harder and perhaps longer to advance. It's not impossible, of course, but that FPT sort of collaboration will be very central to achieve what this bill is setting out to.

**The Deputy Chair:** Thank you.

Ms. McGill, do you have a short answer?

**Ms. McGill:** I will build on what Ms. Snowden said. Whenever we make a change in a complex system, there is the potential for significant changes elsewhere in the system, which could be positive or negative. I believe that the bill, as it stands

souhaitent que leurs données soient utilisées? Puis-je leur expliquer ce que nous allons faire et sur quelles études et quels programmes nous allons travailler, puis leur laisser le choix?

Je pense que cela doit se faire en personne. Il faut un contact visuel. Il faut s'assurer que la personne est bien informée et capable de prendre la décision.

**La sénatrice Senior :** Merci. Madame Snowden, concernant le travail des centres de santé communautaires, vous y avez fait allusion dans votre réponse à la sénatrice Arnold. Comment voyez-vous le rôle des CSC dans ce contexte?

**Mme Snowden :** Qu'il s'agisse d'établissements de soins de longue durée ou de soins primaires, le champ d'action est très vaste. J'étudie et j'évalue la maturité numérique des systèmes de santé à l'échelle mondiale, et les hôpitaux affichent une maturité numérique assez avancée, ce qui signifie qu'ils disposent de données provenant des pharmacies, des laboratoires et des dossiers médicaux électroniques, ou DME, des collectivités. Tout est entièrement sur papier. Je mène actuellement une étude sur les régions rurales du Canada. Nous pouvons suivre la viande d'original et le chasseur qui a abattu l'animal. Nous ne pouvons pas savoir si une personne a accès à son insuline pour gérer son diabète. Tout est donc entièrement manuel et sur papier. La connectivité entre les cliniques et les fournisseurs de soins, s'ils utilisent des systèmes numériques — et c'est un « si » de taille —, est inexistante. Ainsi, au sein de la collectivité, nous n'avons d'autre choix que de progresser.

**La vice-présidente :** Étant donné que ce projet de loi constitue une loi habilitante en tant que première étape, y a-t-il quelque chose que nous devrions faire pour l'améliorer ou pensez-vous que tous les aspects sont couverts à l'heure actuelle?

**Mme Snowden :** Le projet de loi exige le partage des données entre les fournisseurs. Il fera progresser des normes qui restent à définir, car elles évoluent très rapidement.

Le prochain élément qui serait utile est la collaboration interprovinciale et interterritoriale concernant la circulation des données entre les régions et les systèmes. Tant que nous n'aurons pas atteint cet objectif — ce qui est un défi dans un système fédéral —, il sera plus difficile et peut-être plus long de progresser. Ce n'est pas impossible, bien sûr, mais ce genre de collaboration fédérale, provinciale et territoriale sera essentiel pour atteindre les objectifs que le projet de loi se fixe.

**La vice-présidente :** Merci.

Madame McGill, avez-vous une réponse succincte?

**Mme McGill :** Je poursuivrai sur ce qu'a dit Mme Snowden. Chaque fois que nous apportons un changement à un système complexe, il peut se produire ailleurs dans le système des changements importants qui peuvent être positifs ou négatifs. Je

right now, is an important and foundational first step in order for us to understand, when we make this change, what this will look like and how it will impact the system elsewhere. I believe, at this time, this is the right foundational first step.

**The Deputy Chair:** Senators, this brings us to the end of the first panel. I thank our witnesses for their expertise, for being here in person and to Dr. Mendez for already committing to submitting answers. Thank you so much for your testimony today.

For our second panel, we welcome, from INOVAIT, Philip Boyer, Program Manager, Health Data Innovation; from Digital Governance Council, Keith Jansa, Chief Executive Officer; by video conference, from QHR Technologies, Mike Checkley, President; and from the Ontario Medical Association, Dr. Zainab Abdurrahman, President, and Robert Fox, Chief Executive Officer, OntarioMD. Thank you for joining us today.

For your opening statement, you each have five minutes, which will be followed by questions from the committee members.

Mr. Boyer, the floor is yours.

**Philip Boyer, Program Manager, Health Data Innovation, INOVAIT:** Thank you, Madam Chair and committee members, for the opportunity to appear before you today.

INOVAIT supports Bill S-5. An interoperable health care system is foundational to the health and well-being of Canadians and is critically important to our AI innovation ecosystem. INOVAIT is Canada's national network for image-guided therapy and artificial intelligence, hosted by Sunnybrook Research Institute and funded and supported by Innovation, Science and Economic Development Canada's Strategic Response Fund.

INOVAIT has directly supported 103 multi-partner, image-guided therapy AI projects involving 41 academic and clinical institutions and 95 companies across Canada, the vast majority of which are Canadian small- and medium-sized enterprises developing technologies on the forefront of medical innovation.

These are technologies like MIMOSA Diagnostics' handheld device, which was used within the homes of high-risk diabetic foot patients by community nurses in rural New Brunswick during the COVID-19 pandemic to accurately determine which

pense que le projet de loi, tel qu'il se présente actuellement, constitue une première étape importante et fondamentale pour nous permettre de comprendre, lorsque nous exécuterons ce changement, à quoi cela ressemblera et quel sera son impact sur le reste du système. Je pense qu'à l'heure actuelle, c'est une bonne première étape fondamentale.

**La vice-présidente :** Mesdames et messieurs les sénateurs, cela met fin au premier groupe de témoins. Je remercie nos témoins de leur contribution experte et de leur présence en personne, ainsi que le Dr Mendez qui s'est déjà engagé à nous faire parvenir ses réponses. Merci beaucoup pour votre témoignage aujourd'hui.

Pour notre deuxième groupe de témoins, nous accueillons Philip Boyer, responsable de programme, Innovation dans le domaine des données de santé chez INOVAIT, et Keith Jansa, directeur général du Conseil de gouvernance numérique. Mike Checkley, président de QHR Technologies se joint à nous par vidéoconférence. Enfin, de l'Association médicale de l'Ontario, nous accueillons Dre Zainab Abdurrahman, présidente, et Robert Fox, chef de la direction. Merci de vous joindre à nous aujourd'hui.

Pour votre déclaration préliminaire, vous disposez chacun de cinq minutes. Ensuite, les membres du comité poseront leurs questions.

Monsieur Boyer, la parole est à vous.

**Philip Boyer, responsable de programme, Innovation dans le domaine des données de santé, INOVAIT :** Merci, madame la présidente et mesdames et messieurs les membres du comité, de m'avoir donné l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui.

INOVAIT appuie le projet de loi S-5. Un système de soins de santé interopérable est fondamental pour la santé et le bien-être des Canadiens et revêt une importance cruciale pour notre écosystème d'innovation en matière d'intelligence artificielle. INOVAIT est le réseau national canadien pour la thérapie guidée par l'image et l'intelligence artificielle, hébergé par l'Institut de recherche Sunnybrook et financé et soutenu par le Fonds de réponse stratégique d'Innovation, Sciences et Développement économique Canada.

INOVAIT a directement soutenu 103 projets d'intelligence artificielle en thérapie orientée par l'imagerie, auxquels 41 établissements universitaires et cliniques ont participé, ainsi que 95 entreprises partout au Canada, dont principalement des PME canadiennes développant des technologies à la pointe de l'innovation médicale.

Il s'agit de technologies comme l'appareil portable de MIMOSA Diagnostics, que les infirmières de collectivités dans les zones rurales du Nouveau-Brunswick ont utilisé pendant la pandémie de COVID-19 au domicile de patients diabétiques à

patients needed urgent attention, resulting in no amputations or deaths at a time when amputations were escalating. However, as we've heard from other witnesses, the connectivity to support remote and virtual health care technologies does not exist for a large proportion of rural and remote communities in Canada.

These are technologies like Altis Labs, an AI solution that analyzes the CT scans that Canadian cancer patients already receive so that drug companies developing new treatments have an earlier and more accurate picture of whether a therapy is working on a patient. The adoption of the Altis Labs technology has been greatly slowed by non-standardized data and customized integrations across our care system, meaning more Canadian cancer patients remain on ineffective drugs longer than they need to be.

And these are technologies like 16 Bit's device, which uses routinely collected X-rays to screen patients for an elevated risk of osteoporosis and has already screened more than half a million Canadian patients. But 16 Bit has been prevented from being adopted into some Canadian health care settings due to insurmountable vendor integration fees and gatekeeping, even though doctors want to adopt their technology.

The development of artificial intelligence technologies like these and many others like them requires access to high-quality, standardized data so they are safe, accurate and effective when deployed in health care settings. By prohibiting vendor data blocking and requiring the use of common data standards, Bill S-5 would level the playing field for domestic research and innovation by simplifying market entry and accelerating the growth and adoption of technologies at scale.

The Networked Health harm framework identifies nine forms of data-related harm, including breaches of privacy and security, but also failure to support health innovation, failure to use data for the public good and harm to workforce well-being. Our health care system is overburdened, clinicians are burning out and people are dying with their privacy intact. We have a moral obligation to use our data because data saves lives.

haut risque souffrant de complications au pied. Ce dispositif permettrait de déterminer avec précision quels patients nécessitaient une attention urgente, ce qui a permis d'éviter des amputations ou décès à un moment où le nombre d'amputations était en forte augmentation. Cependant, comme nous l'ont indiqué d'autres témoins, la connectivité nécessaire pour soutenir les technologies de soins de santé à distance et virtuels fait défaut dans une grande partie des collectivités rurales et isolées du Canada.

Il s'agit de technologies telles qu'Altis Labs, une solution d'intelligence artificielle qui analyse les tomodensitogrammes déjà réalisés chez les patients canadiens atteints de cancer, afin que les laboratoires pharmaceutiques développant de nouveaux traitements puissent disposer plus tôt d'une image plus précise de l'efficacité d'une thérapie chez un patient. L'adoption de la technologie Altis Labs a été considérablement ralentie par le manque de normalisation des données et intégration sur mesure dans notre système de soins, ce qui signifie que davantage de patients canadiens atteints de cancer continuent de recevoir des médicaments inefficaces plus longtemps que nécessaire.

Il s'agit également de technologies comme le dispositif de 16 Bits, qui examine les radiographies routinières de patients au risque élevé d'ostéoporose et a déjà permis de dépister plus d'un million de patients canadiens. Mais 16 Bits n'a pas pu être adopté dans certains établissements de santé canadiens en raison de frais d'intégration imposés par le fournisseur et de pratiques de contrôle d'accès insurmontables, bien que les médecins souhaitent adopter cette technologie.

Le développement de technologies d'intelligence artificielle comme celles-ci et de nombreuses autres semblables nécessite l'accès à des données de haute qualité et normalisées, afin qu'elles soient sûres, précises et efficaces lorsqu'elles sont déployées dans les établissements de santé. En interdisant le blocage des données par les fournisseurs et en imposant l'utilisation de normes communes en matière de données, le projet de loi S-5 uniformiserait les règles du jeu pour la recherche et l'innovation nationales en simplifiant l'accès au marché et en accélérant la croissance et l'adoption des technologies à grande échelle.

Selon le cadre de référence de Network Health, il y a neuf formes de préjudices liés aux données de santé, notamment les atteintes à la vie privée et à la sécurité, mais aussi l'incapacité de soutenir l'innovation en matière de santé, l'incapacité d'utiliser les données pour le bien public, et les préjudices causés au bien-être du personnel. Notre système de santé est surchargé, les cliniciens sont en épuisement professionnel et des personnes meurent sans que leur vie privée soit compromise. Nous avons l'obligation morale d'utiliser nos données, car celles-ci sauvent des vies.

This legislation marks an important opportunity to evolve from a culture of risk-averse data custodianship to data stewardship and patient-centric care. AI and innovation are already helping to address our capacity challenges, as we've heard with the example of AI scribes. Data, AI and innovation are how we build our economy, make Canadians healthier and save more lives.

We have three recommendations: First, data blocking should be carefully defined to ensure that we support the legitimate data access needs of Canadian researchers and innovators.

Second, regulations should place reasonable and necessary guardrails on data access and integration fees.

Third, common data standards and regulations should facilitate the ready adoption of compliant third-party technologies into health information systems.

Health information technology vendors are partners that perform essential functions in our health care system. We must ensure they are enabled and required to share data for the public good, and we need to work with them to ensure regulations are fair and effective.

In closing, data is Canada's competitive advantage. The estimated \$9.4-billion cost from a lack of interoperability does not capture the scale of the economic opportunity to support Canadian innovation. The window is closing. If we are to leverage our incredible research talent and AI expertise into a globally leading health care technology industry and ecosystem for the benefit of Canadians and Canadian health care, we need to support the data, interoperability and adoption needs of innovators.

The connected care for Canadians act marks an important step toward that vision.

Thank you, and I welcome your questions.

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

**Keith Jansa, Chief Executive Officer, Digital Governance Council:** Madam Chair and honourable senators, thank you for the opportunity to appear before you today on Bill S-5, An Act

Cette loi marque une occasion importante de passer d'une culture de gestion des données axée sur l'aversion au risque à une gestion responsable des données et à des soins centrés sur le patient. L'intelligence artificielle et l'innovation contribuent déjà à relever nos défis en matière de capacité, comme nous l'avons entendu avec l'exemple des scribes IA. Les données, l'intelligence artificielle et l'innovation sont les moyens par lesquels nous construisons notre économie, améliorons la santé des Canadiens et sauvons davantage de vies.

Nous formulons trois recommandations. Premièrement, le blocage des données devrait être soigneusement défini afin de garantir que nous répondons aux besoins légitimes d'accès aux données des chercheurs et des innovateurs canadiens.

Deuxièmement, la réglementation devrait imposer des garde-fous raisonnables et nécessaires concernant les frais d'accès aux données et d'intégration.

Troisièmement, des normes et des règlements communs en matière de données devraient faciliter l'adoption rapide de technologies tierces conformes dans les systèmes d'information de santé.

Les fournisseurs de technologies de l'information en santé sont des partenaires qui remplissent des fonctions essentielles dans notre système de santé. Nous devons veiller à ce qu'ils soient en mesure et tenus de partager des données pour le bien public, et nous devons collaborer avec eux pour garantir que la réglementation est équitable et efficace.

En conclusion, les données constituent l'avantage concurrentiel du Canada. Le coût estimé à 9,4 milliards de dollars résultant d'un manque d'interopérabilité ne reflète pas l'ampleur de l'occasion économique que représente le soutien à l'innovation canadienne. Le créneau prometteur s'amenuise. Si nous voulons tirer parti de nos incroyables talents en matière de recherche et de notre expertise en intelligence artificielle pour créer une industrie et un écosystème de technologies de santé de premier plan à l'échelle mondiale, au bénéfice des Canadiens et du système de santé canadien, nous devons répondre aux besoins des innovateurs en matière de données, d'interopérabilité et d'adoption.

La Loi visant un système de soins de santé connecté au Canada marque une étape importante vers cette vision.

Je vous remercie. Je demeure à votre disposition pour répondre à vos questions.

**La vice-présidente :** Merci, monsieur Boyer.

**Keith Jansa, directeur général, Conseil de gouvernance numérique :** Madame la présidente, honorables sénateurs, merci de m'accorder l'opportunité de comparaître devant vous

respecting the interoperability of health information technology and to prohibit data blocking.

I commend the sponsor of this bill and the senators of this committee for recognizing the importance of addressing a persistent structural failure in our health system. Without interoperability, there is no continuity of care, no reliable access to patient information, no ability for systems to function as intended and no meaningful opportunity for patients to fully participate in their care.

Bill S-5 rightly identifies the consequences when health information does not follow the patient, is inaccessible at the point of care or is unavailable to individuals. These gaps undermine patient safety, community care and public trust. The act sets a clear policy direction; however, as written, this bill does not solve the problems it correctly identifies.

As an expert in digital governance and standards, my two fundamental concerns are as follows: First, the act cedes legislative control by deferring essential matters to regulation. The act sets out an important objective but does not fully define the rules, obligations and limits that should be established in statute.

Second, the bill applies to health information technology vendors, but the barriers it seeks to address extend across the entire health system, from system design and institutional practices to contractual obligations and system operators. If the law does not clearly define what is required or prohibited across the spectrum of care, those barriers will persist regardless of vendor compliance.

To enumerate these concerns, consider the following examples: In clause 2, the definition of “data blocking” leaves the core concept to regulation rather than clearly establishing in statute the conduct it is meant to capture. This is reflected again in clause 6. In clause 8, the act confers broad regulation-making powers without clear statutory limits that could fundamentally change the law in ways that do not meet its purpose.

As such, I have three recommendations for your consideration.

First, amend the scope of the act to extend across the whole health system and be grounded in outcomes. It should apply not only to health information technology vendors, but also to providers, institutions, system operators and those establishing policies or contractual terms that affect access to health information.

aujourd’hui au sujet du projet de loi S-5, Loi concernant l’interopérabilité des technologies de l’information en santé et interdisant le blocage des données.

Je félicite le parrain de ce projet de loi et les sénateurs de cette commission pour avoir reconnu l’importance de traiter une défaillance structurelle persistante dans notre système de santé. Sans interopérabilité, il n’y a pas de continuité des soins, pas d’accès fiable aux informations des patients, pas de capacité des systèmes à fonctionner comme prévu, et aucune opportunité réelle pour les patients de participer pleinement à leurs propres soins.

Le projet de loi S-5 identifie à juste titre les conséquences lorsque les informations de santé ne suivent pas le patient, sont inaccessibles au point de service ou ne sont pas accessibles aux individus. Ces lacunes compromettent la sécurité des patients, les soins communautaires et la confiance du public. La loi établit une orientation de politique claire, cependant, sous sa forme actuelle, ce projet de loi ne résout pas les problèmes qu’il identifie correctement.

En tant qu’expert en gouvernance numérique et en normes, mes deux préoccupations fondamentales sont les suivantes. Premièrement, la loi cède le contrôle législatif en remettant les questions essentielles à la réglementation. La loi fixe un objectif important, mais ne définit pas entièrement les règles, obligations et limites qui devraient être établies par la loi.

Deuxièmement, le projet de loi s’applique aux fournisseurs de technologies de l’information en santé, mais les obstacles qu’il cherche à relever s’étendent à l’ensemble du système de santé, de la conception des systèmes et des pratiques institutionnelles aux obligations contractuelles et aux opérateurs de systèmes. Si la loi ne définit pas clairement ce qui est requis ou interdit dans l’ensemble des soins, ces obstacles persisteront indépendamment de la conformité des fournisseurs.

Pour énumérer ces préoccupations, considérons les exemples suivants. À l’article 2, la définition du « blocage de données » laisse le concept fondamental à la réglementation, au lieu d’établir clairement dans la loi le comportement qu’elle vise à couvrir. Cela se retrouve également à l’article 6. À l’article 8, la loi confère de larges pouvoirs réglementaires sans limites légales claires qui pourraient fondamentalement modifier la loi de manière à ne pas répondre à son objectif.

Je vous propose donc trois recommandations à considérer.

Premièrement, modifier la portée de la loi pour s’étendre à l’ensemble du système de santé et être fondée sur les résultats. Elle devrait s’appliquer non seulement aux fournisseurs de technologies de l’information en santé, mais aussi aux prestataires, institutions, opérateurs de systèmes, ainsi qu’à ceux qui établissent des politiques ou des termes contractuels affectant l’accès à l’information de santé.

Second, amend the act to constrain its own regulation-making powers. Regulations should not be able to redefine core terms or alter the law after it has been passed. The prohibition on data blocking must apply to any practice that prevents, restricts, delays or discourages access to or exchange of that information.

Third, address the governance of standards. Interoperability depends on standards, but without safeguards, those standards can be co-opted and used as tools of exclusion. The act must require that standards be based on internationally recognized, consensus-based processes, including those reflected in Annex 3 of the World Trade Organization's Technical Barriers to Trade Agreement. This ensures openness, transparency and non-discrimination.

Honourable senators, this bill identifies the right problem, but as written, it does not solve it. I have provided proposed legislative text in the materials I have shared with the committee to address these issues directly.

Thank you. I look forward to your questions.

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

**Mike Checkley, President, QHR Technologies:** Thank you, honourable committee members and Madam Chair, for the opportunity to speak to you today.

My name is Mike Checkley. I am President of QHR Technologies. We're more commonly known as Accuro to Canadian clinics and physicians. We are an electronic medical record vendor. We are widely adopted across the country with over 20,000 physician subscribers. We exist within medical clinics, so not hospitals but community clinics, both in urban and suburban areas. We also operate a patient portal app, or a patient access-to-care app, with 4 million Canadian patients subscribed.

I'm here to vocalize our organization's support for Bill S-5 and to offer a perspective on its components. These are, of course, interoperability and data blocking as two distinct and positive advancements.

Regarding interoperability, in my 20 years of building this EMR system, I have seen clinics go from fully paper charts to digital, data-driven workflows. As part of this EMR build-out, we have experience establishing interoperability with over 100 different systems across the country operated by provinces, labs, hospitals and others.

Deuxièmement, modifier la loi pour limiter ses propres pouvoirs de régulation. Les réglementations ne devraient pas pouvoir redéfinir les termes fondamentaux ni modifier la loi après son adoption. L'interdiction du blocage des données doit s'appliquer à toute pratique qui empêche, restreint, retarde ou décourage l'accès ou l'échange de ces informations.

Troisièmement, aborder la gouvernance des normes. L'interopérabilité dépend des normes, mais sans garanties, ces normes peuvent être récupérées et utilisées comme outils d'exclusion. La loi doit exiger que les normes soient fondées sur des processus reconnus internationalement et fondés sur le consensus, y compris ceux reflétés dans l'annexe 3 de l'Accord sur les barrières techniques au commerce de l'Organisation mondiale du commerce. Cela garantit l'ouverture, la transparence et la non-discrimination.

Honorables sénateurs, ce projet de loi identifie le bon problème, mais tel qu'il est rédigé, il ne le résout pas. J'ai fourni un texte législatif proposé dans les documents que j'ai partagés avec la commission pour traiter directement ces questions.

Merci. J'attends vos questions avec impatience.

**La vice-présidente :** Merci, monsieur Jansa.

**Mike Checkley, président, QHR Technologies :** Merci, mesdames et messieurs les membres du comité et madame la présidente, de me donner l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui.

Je m'appelle Mike Checkley. Je suis président de QHR Technologies. Les cliniques et médecins canadiens nous connaissent plus communément sous le nom d'Accuro. Nous sommes un fournisseur de dossiers médicaux électroniques. Nos services sont largement adoptés partout au pays, avec plus de 20 000 médecins abonnés. Nous sommes présents dans les cliniques médicales, c'est-à-dire non pas dans les hôpitaux, mais dans les cliniques de collectivités, tant en milieu urbain que suburbain. Nous offrons également une application de portail patient, ou application d'accès aux soins pour les patients, à laquelle 4 millions de patients canadiens sont abonnés.

Je suis ici pour exprimer le soutien de notre organisation au projet de loi S-5 et pour offrir un point de vue sur ses composantes. Il s'agit bien sûr de l'interopérabilité et du blocage des données, deux avancées distinctes et positives.

En ce qui a trait à l'interopérabilité, pendant mes 20 ans de travail sur le développement de ce système de dossiers médicaux électroniques, ou DME, j'ai vu des cliniques passer de dossiers entièrement papier à des modalités de travail numérique axé sur les données. Dans le cadre du déploiement du système de DME, nous avons acquis de l'expérience dans la mise en place de l'interopérabilité avec plus de 100 systèmes différents partout au pays, gérés par les provinces, les laboratoires, les hôpitaux et d'autres entités.

I'm not here to declare complete victory on this. I know that health data does not flow to all places at all times when needed. I simply want to point out that provinces and vendors have worked together for years on interoperability, and there are many successful implementations, such as lab results that flow nearly instantly to physician EMR inboxes and patient portals.

Bill S-5, as written, in my view, is about accelerating these. We're supportive of the language of the bill, but its impact will depend on the execution of next steps. It will be critical that federal efforts do not duplicate ongoing federal and provincial engagement, adding layers of complexity, cost and, potentially, administrative burden to clinicians. Bridging to existing project standards and, importantly, clinician workflow is critical.

Simply put, if you want to compete with the fax machine, simplicity and ease of use must be a key design driver. If we slow them down, they will not use it.

On the second topic, data blocking, I want to clearly state that we strongly support legislative measures to ban this practice.

Data blocking is the practice of putting in place barriers when a customer chooses to move to another vendor, and we are opposed to such practices. Two clear examples are: first, fee structures charged to physicians and clinics that scale up with the volume of data as opposed to reasonable flat service fees; and, second, refusal to provide raw database files.

For our part, our customer agreement has a termination clause that commits to providing raw database extracts for a flat fee, which covers the cost of packaging and encrypting the data. I would like to see similar requirements for all vendors: raw databases, not translated exports, and reasonable fees to clinics. Thank you.

**The Deputy Chair:** Thank you, Mr. Checkley, for your presentation.

**Dr. Zainab Abdurrahman, President, Ontario Medical Association:** Thank you and good morning. My name is Dr. Zainab Abdurrahman. I'm the President of the Ontario Medical Association, or OMA, and a practising allergist and clinical immunologist. Joining me today is Robert Fox, the CEO of OntarioMD. OntarioMD is a leading organization that facilitates the implementation of technology in health care.

Je ne suis pas ici pour crier victoire. Je sais que les données de santé ne circulent pas partout et à tout moment où elles sont requises. Je souhaite simplement souligner que les provinces et les fournisseurs travaillent ensemble depuis des années à l'interopérabilité, et qu'il existe de nombreuses mises en œuvre réussies, telles que les résultats de laboratoire qui parviennent presque instantanément dans les boîtes de réception du système de DME des médecins et sur les portails des patients.

Le projet de loi S-5, tel qu'il est rédigé, vise, selon moi, à accélérer ces processus. Nous soutenons le libellé du projet de loi, mais son impact dépendra de la mise en œuvre des prochaines étapes. Il est essentiel que les efforts fédéraux ne fassent pas double emploi avec les initiatives fédérales et provinciales en cours, ce qui ajouterait des degrés de complexité, des coûts et, éventuellement, un fardeau administratif pour les cliniciens. Il est essentiel de s'aligner sur les normes des projets existants et, surtout, sur le flux de travail des cliniciens.

En termes simples, si l'on veut rivaliser avec le télécopieur, la simplicité et la facilité d'utilisation doivent être au cœur de la conception. Si l'on ralentit les cliniciens, ils ne l'utiliseront pas.

En ce qui concerne le deuxième sujet, le blocage des données, je tiens à préciser que nous soutenons fermement toute mesure législative interdisant cette pratique.

Le blocage des données consiste à mettre en place des obstacles lorsqu'un client choisit de changer de fournisseur, et nous nous opposons à de telles pratiques. Deux exemples explicites sont : premièrement, les barèmes tarifaires facturés aux médecins et aux cliniques qui augmentent proportionnellement au volume de données, par opposition à des frais de service forfaitaires raisonnables; et, deuxièmement, le refus de fournir les fichiers bruts de la base de données.

Pour notre part, notre contrat client comporte un article de résiliation qui nous engage à fournir des extraits bruts de la base de données moyennant un droit forfaitaire, qui couvre le coût du conditionnement et du chiffrement des données. Je souhaiterais que des exigences semblables s'appliquent à tous les fournisseurs, soit des bases de données brutes, et non une exportation transformée, ainsi que des frais raisonnables pour les cliniques. Merci.

**La vice-présidente :** Merci, monsieur Checkley, pour votre exposé.

**Dre Zainab Abdurrahman, présidente, Association médicale de l'Ontario :** Merci et bonjour. Je me présente : Dre Zainab Abdurrahman, présidente de l'Association médicale de l'Ontario et allergologue et immunologiste clinique en exercice. Je suis accompagnée aujourd'hui de Robert Fox, PDG d'OntarioMD, une organisation de premier plan qui facilite la mise en œuvre des technologies dans les soins de santé.

Thank you for the opportunity to contribute our views to your review of Bill S-5. We're happy to be here today in support of the bill. I recently had the pleasure of meeting with Minister Michel and Deputy Minister Curtis-Micallef to discuss digital health interoperability, and we're pleased to see the federal government bring forward this legislation.

Safe and secure standards for health data are long overdue, and we support your efforts to move in this direction. Right now, Canada's electronic health records are disconnected, which blocks timely access to personal health information.

You can travel around the world and have access to your banking information quite easily, but for Canadians, you cannot do the same, even just moving from your home within your province, let alone outside that province.

Health information is not readily accessible or available to share between doctors, which leads to impacts on patient care. It is time to modernize our health care system with secure and interoperable access to data for clinicians and patients.

Access to the right information at the right time will help family doctors, consultant specialists and other health care providers. It allows us to see the full picture and actually deliver the care that patients need. Pan-Canadian standards for secure data sharing will improve care, reduce administrative burden and ensure that patient data moves safely within the circle of care for patients.

Importantly, this bill also places responsibility on those best positioned to implement these changes. Physician consultation and input are necessary to ensure that digital interoperability is practical and user-friendly. OMA is proud to be a working partner of the government and our fellow associations to ensure that the implementation of Bill S-5 is beneficial for patients and physicians nationwide.

I will turn it over to Robert Fox.

**Robert Fox, Chief Executive Officer, Ontario Medical Association:** Honourable chair and members of the committee, thank you for the opportunity to appear today. OntarioMD is a subsidiary of the OMA, funded through Ontario Health and the Ontario Ministry of Health. Our mandate is to accelerate the adoption of digital technologies for physicians, and we work closely with the digital health vendor community.

Merci de nous offrir l'occasion d'exprimer notre point de vue dans le cadre de votre examen du projet de loi S-5. Nous sommes heureux d'être ici pour soutenir ce projet de loi. J'ai récemment eu le plaisir de rencontrer la ministre Michel et la sous-ministre Curtis-Micallef pour discuter de l'interopérabilité des données de santé numériques, et nous sommes ravis que le gouvernement fédéral présente ce projet de loi.

Des normes sûres et sécurisées pour les données de santé auraient dû être mises en place depuis longtemps et nous soutenons vos efforts dans cette voie. À l'heure actuelle, les dossiers de santé électroniques du Canada sont cloisonnés, ce qui empêche un accès rapide aux renseignements médicaux personnels.

Vous pouvez voyager à travers le monde et accéder très facilement à vos renseignements bancaires, mais pour les Canadiens, ce n'est pas possible, même si vous déménagez simplement au sein de votre province, sans parler d'une autre province.

L'information sur la santé n'est pas facilement accessible ni partageable entre les médecins, ce qui a des répercussions sur la prise en charge des patients. Il est temps de moderniser notre système de santé en offrant aux cliniciens et aux patients un accès sécurisé et interopérable aux données.

L'accès aux bons renseignements au bon moment aidera les médecins de famille, les spécialistes et les autres professionnels de la santé. Cela nous permet d'avoir une vue d'ensemble et de fournir réellement les soins dont les patients ont besoin. Des normes pancanadiennes pour l'échange sécurisé des données amélioreront les soins, réduiront la charge administrative et garantiront que les données des patients circulent en toute sécurité au sein du circuit de soins.

Il est important de noter que ce projet de loi confie également la responsabilité à ceux qui sont les mieux placés pour mettre en œuvre ces changements. La consultation et la contribution des médecins sont nécessaires pour garantir que l'interopérabilité numérique soit pratique et conviviale. L'Association médicale de l'Ontario est fière d'être un partenaire actif du gouvernement et de nos associations sœurs afin de veiller à ce que la mise en œuvre du projet de loi S-5 soit bénéfique pour les patients et les médecins de tout le pays.

Je cède la parole à Robert Fox.

**Robert Fox, chef de la direction, Association médicale de l'Ontario :** Madame la présidente et mesdames et messieurs les membres du comité, je vous remercie de m'offrir l'occasion de comparaître. OntarioMD est une filiale de l'Association médicale de l'Ontario, financée par Santé Ontario et le ministère de la Santé de l'Ontario. Notre mandat consiste à accélérer l'adoption des technologies numériques par les médecins, et nous travaillons en étroite collaboration avec le milieu des fournisseurs de solutions de santé numériques.

I want to begin by commending the Government of Canada for advancing Bill S-5. Interoperability is not a technical enhancement. It is foundational to improving patient care, clinician experience and system sustainability. The testimony you've heard reflects a consistent reality: Fragmentation in our digital health systems remains a significant barrier. This legislation is an important first step.

Bill S-5 will drive change in two critical ways. First, it establishes clear expectations and accountability, moving interoperability from voluntary alignment to a system requirement. Second, it reinforces the importance of national standards. Work led by Canada Health Infoway on a pan-Canadian trust framework, alongside efforts from the Canadian Institute for Health Information and OntarioMD on standards, such as a core data interoperability standard, is essential. Interoperability depends not just on connectivity but also on consistent, high-quality and usable data.

However, a key challenge remains vendor alignment. Today, electronic medical records, or EMR, and digital solution vendors largely control integration and product entry. The resulting road maps are often driven by commercial considerations rather than clinical workflows, system priorities or interoperability needs. There is limited leverage to achieve alignment.

For over 15 years, OntarioMD has addressed this through a certification and compliance program that ensures EMRs meet standards for usability, privacy and security. This model should now be expanded nationally to include enforceable interoperability requirements.

Equally important is procurement. By embedding interoperability, functionality and clinician value into centralized procurement processes, governments can better align vendor incentives with system needs. Ontario is beginning to move in this direction through its Primary Care Action Team.

In closing, Bill S-5 is a critical step, but success will depend on thoughtful, coordinated implementation with jurisdictions, standards bodies and industry. We have learned from initiatives that alignment and execution matter as much as policy. If implemented well, this legislation can meaningfully transform how care is delivered across Canada.

Thank you.

Je tiens tout d'abord à féliciter le gouvernement du Canada d'avoir présenté le projet de loi S-5. L'interopérabilité n'est pas une simple amélioration technique. Elle est essentielle pour améliorer les soins aux patients, l'expérience des cliniciens et la viabilité du système. Les témoignages que vous avez entendus reflètent une réalité constante : la fragmentation de nos systèmes de santé numériques reste un obstacle majeur. Ce projet de loi constitue une première étape importante.

Le projet de loi S-5 favorisera le changement de deux manières fondamentales. Premièrement, il établit des attentes et des responsabilités claires, faisant passer l'interopérabilité d'une harmonisation volontaire à une exigence du système. Deuxièmement, il renforce l'importance des normes nationales. Les travaux menés par Inforoute Santé du Canada sur un cadre de confiance pancanadien, parallèlement aux efforts de l'Institut canadien d'information sur la santé et d'OntarioMD en matière de normes, dont une norme fondamentale d'interopérabilité des données, sont essentiels. L'interopérabilité ne dépend pas seulement de la connectivité, mais de données cohérentes, de haute qualité et exploitables.

Cependant, l'harmonisation des fournisseurs reste un défi majeur. Aujourd'hui, les fournisseurs de dossiers médicaux électroniques et de solutions numériques contrôlent en grande partie l'intégration et la mise sur le marché des produits. Les feuilles de route qui en résultent sont souvent dictées par des considérations commerciales plutôt que par les flux de travail cliniques, les priorités des systèmes ou les besoins d'interopérabilité. Les moyens d'action pour parvenir à cette harmonisation sont limités.

Depuis plus de 15 ans, OntarioMD s'attaque à ce problème grâce à un programme de certification et de conformité qui garantit que les dossiers médicaux électroniques respectent des normes d'ergonomie, de confidentialité et de sécurité. Ce modèle devrait désormais être étendu à l'échelle nationale pour inclure des exigences d'interopérabilité exécutoires.

Les marchés publics revêtent une importance tout aussi grande. En intégrant l'interopérabilité, la fonctionnalité et l'utilité pour les cliniciens dans les processus d'approvisionnement centralisés, les gouvernements peuvent mieux aligner les incitations des fournisseurs sur les besoins des systèmes. L'Ontario commence à s'engager dans cette voie grâce à son Équipe d'action pour les soins primaires.

En conclusion, le projet de loi S-5 constitue une étape cruciale, mais son succès dépendra d'une mise en œuvre réfléchie et coordonnée avec les administrations, les organismes de normalisation et l'industrie. Les initiatives passées nous ont appris que l'harmonisation et l'exécution importent autant que la politique. S'il est bien mis en œuvre, ce projet de loi peut transformer concrètement la prestation de soins à travers le Canada.

Merci de votre attention.

**The Deputy Chair:** Thank you so much. I jumped the gun, but you did it right on time. Thank you to Dr. Abdurrahman and Mr. Fox.

We will now proceed to questions from committee members. For this panel, senators, you will each have four minutes for your questions, and that includes the answers. Please indicate if your question is directed at a particular witness or all witnesses.

**Senator Hay:** Thank you so much for being here in the room. Mr. Checkley, wherever you are in Canada, nice to see you.

The first half of my four minutes, if we can get it under that, will be for you, Mr. Checkley. You said a couple things. You support Bill S-5. It is not necessarily the full victory, but it is a great starting line, and Bill S-5 is about accelerating — I heard that word — and the implementation will be the success factor if I have that correctly.

My question is this: With so many different systems and vendors across Canada, from hospitals to medical clinics to diagnostic companies, like LifeLabs and so forth, are you confident that implementation will not uncover, perhaps, unknown costs that we don't see, potential fracturing or inability of these systems to work together or speak together and perhaps disruption — training issues, adoption? Can you just speak about that a bit? Because that's the success quotient, I think.

**Mr. Checkley:** I agree. I think that's well said. If we don't have the full workflow consideration with the utility of data exchange, it can result in more costs and more administrative burdens for clinicians. As an example, imagine if we just started sharing all patient records with every provider across the country. The physician inboxes would be loaded up with information to review and collate. That's not necessarily the goal. We need the right information to get to the right place at the right time.

In my view, you must break those priorities down by use case and then start building solutions around those, deciding the most appropriate standard or existing integration to extend, and approach it incrementally with real-world, witnessed workflows in mind. That way, we don't end up taking a big swing with a bat at a long shot. That's not how we build software. We build iteratively to ensure it works well for customers and then go from there. I think that approach can be used for interoperability. It is not one thing. It is many things.

**La vice-présidente :** Merci beaucoup. J'ai précipité les choses, mais vous avez terminé pile à l'heure. Merci à la Dre Abdurrahman et à M. Fox.

Nous allons maintenant passer aux questions des sénateurs. Pour ce groupe, chers collègues, vous aurez chacun quatre minutes pour poser vos questions, réponses comprises. Veuillez indiquer si votre question s'adresse à un témoin en particulier ou à l'ensemble des témoins.

**La sénatrice Hay :** Merci beaucoup de votre présence. Monsieur Checkley, où que vous soyez au Canada, je suis ravie de vous voir.

La première moitié de mes quatre minutes, si nous parvenons à respecter cette contrainte, vous sera consacrée, monsieur Checkley. Vous avez soulevé plusieurs points. Vous soutenez le projet de loi S-5. Ce n'est pas forcément une victoire totale, mais c'est un excellent point de départ, et le projet de loi S-5 vise à accélérer — j'ai entendu ce mot — et la mise en œuvre sera le facteur de réussite, si j'ai bien compris.

Ma question est la suivante : avec autant de systèmes et de fournisseurs différents à travers le Canada, des hôpitaux aux cliniques médicales en passant par les sociétés de diagnostic, comme LifeLabs et autres, êtes-vous convaincu que la mise en œuvre ne révélera pas, peut-être, des coûts cachés que nous ne voyons pas, des risques de fragmentation ou l'incapacité de ces systèmes à fonctionner ensemble ou à communiquer entre eux, voire des perturbations — des problèmes de formation, d'adoption? Pourriez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet? Car c'est là, je pense, que réside le facteur de réussite.

**M. Checkley :** J'en conviens. Je pense que c'est bien dit. Si nous ne prenons pas pleinement en compte le flux de travail lié à l'échange de données, cela peut entraîner des coûts supplémentaires et alourdir la charge administrative des cliniciens. À titre d'exemple, imaginez que nous commençons simplement à envoyer les dossiers de tous les patients à tous les professionnels de la santé du pays. Les boîtes de réception des médecins seraient submergées d'information à examiner et à compiler. Ce n'est pas nécessairement l'objectif. Nous avons besoin que les bons renseignements parviennent au bon endroit au bon moment.

À mon avis, il faut décomposer ces priorités par cas d'utilisation, puis commencer à élaborer des solutions autour de celles-ci, en déterminant la norme la plus appropriée ou l'intégration existante à étendre, et aborder cela de manière progressive en gardant à l'esprit les flux de travail concrets et observés. Ainsi, nous éviterons de tenter le coup de circuit avec peu de chances de succès. Ce n'est pas ainsi que nous développons des logiciels. Nous procédons par itération pour nous assurer que le produit fonctionne bien pour les clients, puis nous partons de là. Je pense que cette approche peut s'appliquer à l'interopérabilité. Il n'y a pas qu'un élément, il y en a plusieurs.

**Senator Hay:** Thank you for that. Maybe I will move to another question. I heard a lot of worry about reasonable regulation or, potentially, overregulation. When you think about it, it can inhibit innovation and interoperability if you have too many regulations. How do you balance that? What advice would you give the government or us as you think of balancing regulation and innovation?

**Mr. Boyer:** Regulation is helpful when determined in advance. Companies and innovators know what to expect when building devices, especially with shared standards. They only need to develop for specific use-case scenarios. Regulation is helpful in that respect.

I think I mentioned that one of our recommendations is to consider data blocking with respect to innovation and research, is we don't inadvertently block access to data for those essential reasons as well through whatever definitions are put in place. We just need to be conscious of the fact that there are all these reasons that we may want to share data for research and innovation as well, and we want to make sure that we can still do so.

**Senator Hay:** Thank you. Mr. Jansa, do you have thoughts?

**Mr. Jansa:** I think, for me, there is a very specific cabinet directive for lawmaking, and it speaks directly to essential matters or matters of importance that are structured in bills themselves versus regulation. Right now, you have a variety of regulations and regulatory powers that are being proposed in this context with no limits or guardrails with respect to those regulations.

In other words, I'll give you the example of standards. It says that you can effectively make standards, though it doesn't say in which way or what guardrails are associated with those standards. As I said in my testimony, that can be co-opted by multinational or U.S. organizations that are, in many ways, jeopardizing Canadian sovereignty at the moment.

It's important that we structure in the statute very specific requirements around that. Standards need to be open, transparent, consensus-based, multi-stakeholder driven and, again, aligned with the World Trade Organization around technical barriers to trade.

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

**La sénatrice Hay :** Merci pour cette précision. Je vais peut-être passer à une autre question. J'ai entendu beaucoup d'inquiétudes concernant une réglementation raisonnable ou, potentiellement, une surréglementation. Quand on y réfléchit, un excès de réglementation peut freiner l'innovation et l'interopérabilité. Comment trouver le juste équilibre? Quels conseils donneriez-vous au gouvernement ou à nous-mêmes pour trouver ce juste équilibre entre réglementation et innovation?

**M. Boyer :** La réglementation est utile lorsqu'elle est définie à l'avance. Les entreprises et les innovateurs savent à quoi s'attendre lorsqu'ils développent des appareils, en particulier lorsqu'il existe des normes communes. Ils n'ont qu'à créer des solutions adaptées à des cas d'utilisation donnés. La réglementation est utile à cet égard.

Je crois avoir mentionné que l'une de nos recommandations consiste à prendre en compte le blocage des données dans le cadre de l'innovation et de la recherche, afin de ne pas bloquer par inadvertance l'accès aux données pour ces raisons essentielles, quelles que soient les définitions mises en place. Nous devons simplement être conscients de toutes les raisons pour lesquelles nous pourrions vouloir échanger des données à des fins de recherche et d'innovation, et nous voulons nous assurer que nous pouvons toujours le faire.

**La sénatrice Hay :** Merci. Monsieur Jansa, avez-vous des commentaires?

**M. Jansa :** Pour ma part, je pense qu'il existe une directive ministérielle très précise en matière législative qui traite directement des éléments essentiels ou importants qui sont incorporés dans les projets de loi eux-mêmes, par opposition à la réglementation. À l'heure actuelle, toute une série de règlements et de pouvoirs réglementaires sont proposés dans ce contexte, sans limites ni garde-fous, concernant ces règlements.

Autrement dit, prenons l'exemple des normes. Il est dit que vous pouvez effectivement établir des normes, mais il n'est pas précisé de quelle manière ni quels garde-fous sont associés à ces normes. Comme je l'ai dit dans mon témoignage, cela peut être détourné par des organisations multinationales ou américaines qui, à bien des égards, mettent actuellement en péril la souveraineté canadienne.

Il est important que nous intégrions dans la loi des exigences très précises à ce sujet. Les normes doivent être ouvertes, transparentes, consensuelles, élaborées par les parties prenantes et, encore une fois, harmonisées avec les règles de l'Organisation mondiale du commerce en matière d'obstacles techniques au commerce.

**La sénatrice Osler :** Merci à tous les témoins de leur présence.

Bill S-5 has been described as a foundational first step and enabling legislation. My question will be for all of you, and we'll need to be brief because I'm hoping for four answers.

I'd like you to frame your response with consideration of the to-be-developed regulations.

My question is the same one I asked in the first panel. It's based on a brief that we have received from Dr. Ewan Affleck and Mr. David Helliwell. Their brief talks about why Bill S-5 will only help Canadians to gain access to their health data if it applies to all parts of Canada's health ecosystem and not exclusively tech companies:

All parties handling health data, not just technology companies, must be compliant with the same nationally established health data and exchange standards.

So, they're asking us to consider that the regulations flowing from Bill S-5 could and would apply to more parts of the health care systems, not just electronic health records.

I'd appreciate your thoughts on that. I'd like to start with Digital Governance Council, then OMA, then INOVAIT and then QHR.

**Mr. Jansa:** The short answer is yes. We need to ensure that the scope and application of this particular bill extend beyond technology vendors.

Interoperability is not simply a technology issue. It is, as well, with respect to the providers and the culture within the health system, et cetera, that are preventing this and, in many ways, data blocking. As such, it needs to be scoped into this legislation.

**Senator Osler:** Thank you.

**Mr. Fox:** Patient care needs to be comprehensive. Patients move between different providers in our health care system, and that's the basis of our structure. So there needs to be inclusivity across all these providers to have accountability for that data interoperability and sharing. Somebody once told me that health care is a team sport, and that's exactly what this bill will have to support.

**Mr. Boyer:** Yes, I agree with Dr. Affleck and David Helliwell's brief. There needs to be a duty to share information for the benefit of patients and health care in Canada. I think this bill is a good first step toward that through establishing regulations around the vendor side.

Le projet de loi S-5 a été décrit comme une première étape fondamentale et une loi habilitante. Ma question s'adresse à vous tous, et nous devons être brefs, car j'espère obtenir quatre réponses.

Je vous invite à formuler votre réponse en tenant compte des règlements qui seront élaborés.

Ma question est la même que celle que j'ai posée au premier groupe. Elle s'appuie sur un mémoire que nous avons reçu du Dr Ewan Affleck et de M. David Helliwell. Ils y expliquent pourquoi le projet de loi S-5 n'aidera les Canadiens à accéder à leurs données de santé que s'il s'applique à l'ensemble de l'écosystème de santé canadien et non exclusivement aux entreprises technologiques :

[...] toutes les parties manipulant des données sur la santé, et pas seulement les entreprises de technologie, doivent se conformer aux mêmes normes nationales établies de données de santé et d'échange de ces données.

Ils nous demandent donc de considérer que les règlements découlant du projet de loi S-5 pourraient s'appliquer à davantage de composantes des systèmes de santé, et pas seulement aux dossiers de santé électroniques.

J'aimerais connaître votre avis à ce sujet. Je commencerais par le Conseil de gouvernance numérique, puis l'Association médicale de l'Ontario, ensuite INOVAIT et enfin QHR.

**M. Jansa :** La réponse courte est oui. Nous devons veiller à ce que la portée et l'application de ce projet de loi s'étendent au-delà des fournisseurs de technologies.

L'interopérabilité n'est pas simplement une question de technologie. Elle concerne également les professionnels et la culture au sein du système de santé, etc., qui font obstacle à cela et qui, à bien des égards, bloquent les données. À ce titre, elle doit être prise en compte dans la loi.

**La sénatrice Osler :** Merci.

**M. Fox :** Les soins aux patients doivent être globaux. Les patients passent d'un professionnel à l'autre au sein de notre système de santé, et c'est là le fondement même de notre structure. Il importe donc que tous ces professionnels de la santé travaillent en collaboration afin d'assurer la responsabilité de l'interopérabilité et de l'échange de données. Quelqu'un m'a dit un jour que les soins de santé sont un sport d'équipe, et c'est exactement ce que le projet de loi devra favoriser.

**M. Boyer :** Oui, je souscris au mémoire du Dr Affleck et de David Helliwell. Il doit y avoir une obligation d'échanger l'information dans l'intérêt des patients et des soins de santé au Canada. Je pense que ce projet de loi constitue un bon premier pas dans cette direction en établissant des règles applicables aux fournisseurs.

We can get there, I think, on the custodian side as well.

**Senator Osler:** Mr. Checkley?

**Mr. Checkley:** I also agree. I think it's important to mention that, you're right, the EMR vendors, we work for our customers. If they don't have these goals and priorities in place, then it's very difficult to push those upon them. I agree with other statements mentioned by the other witnesses. It's a team sport. We have to work together and have our priorities aligned so that we can make movement on these important initiatives.

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

**Senator Muggli:** Thanks, everyone, for being here. I think I'm going to continue on with the regulation piece.

Mr. Boyer, you talked about guardrails. Could you give a couple of examples of what you think would be the top three guardrails that need to be in regulations — unless you think those need to be articulated in the actual legislation?

**Mr. Boyer:** I think the regulation is reasonable because it allows the flexibility to develop. As technology is constantly changing, we're understanding new needs around regulation that may happen in the future.

We've seen this through companies as well. We've heard from them about data access fees being used as a kind of anti-competitive behaviour to prevent companies from succeeding in certain health care settings, similar to the integration fee as well, in adoption of third-party technologies we see developing with SMEs in Canada, preventing them from competing with incumbent vendors. Those are the major ones.

Also, on the imaging side, because those are the companies that we represent, standards also have to elaborate on shared standards on imaging as well as on EHRs and structured and unstructured data. We want to make sure that all the data we have in the system can be shared.

**Senator Muggli:** Do you think there are things that will end up in regulations that actually should be in the legislation?

**Mr. Boyer:** I'm not sure. I think the way that the legislation has been structured allows for regulation to account for what would be needed to address those questions, yes.

Je pense que nous pouvons y parvenir également du côté des dépositaires.

**La sénatrice Osler :** Monsieur Checkley?

**M. Checkley :** Je suis d'accord, moi aussi. Je pense qu'il est important de souligner que, comme vous le dites, à titre de fournisseurs de dossiers médicaux électroniques, nous travaillons pour nos clients. S'ils n'ont pas défini ces objectifs et ces priorités, il est très difficile de les leur imposer. Je partage les propos tenus par les autres témoins. C'est un travail d'équipe. Nous devons collaborer et harmoniser nos priorités afin de pouvoir faire avancer ces initiatives importantes.

**La sénatrice Osler :** Merci beaucoup à tous.

**La sénatrice Muggli :** Merci à tous d'être ici. Je pense que je vais poursuivre sur la réglementation.

Monsieur Boyer, vous avez évoqué les garde-fous. Pourriez-vous nous donner des exemples de ce que vous considérez comme les trois principaux garde-fous qui doivent figurer dans la réglementation, à moins que vous ne pensiez qu'ils doivent être précisés dans le projet de loi lui-même?

**M. Boyer :** Je pense qu'il est raisonnable de les intégrer dans la réglementation, car elle offre la souplesse nécessaire à l'évolution. Comme la technologie évolue sans cesse, nous savons que de nouveaux besoins en matière de réglementation pourraient surgir.

Nous l'avons également constaté au sein des entreprises. Elles nous ont fait part que les frais d'accès aux données sont une forme de comportement anticoncurrentiel visant à empêcher les entreprises de réussir dans certains secteurs des soins de santé, à l'instar des frais d'intégration, notamment lors de l'adoption de technologies tierces que nous observons chez les PME au Canada, ce qui les empêche de concurrencer les fournisseurs établis. Ce sont là les principaux exemples.

De plus, en ce qui concerne l'imagerie, puisque ce sont les entreprises que nous représentons, les normes doivent également préciser les exigences communes en matière d'imagerie ainsi que de dossiers de santé électroniques et de données structurées et non structurées. Nous voulons nous assurer que toutes les données dont nous disposons dans le système puissent être partagées.

**La sénatrice Muggli :** Pensez-vous que des éléments finiront par figurer dans la réglementation alors qu'ils devraient en réalité être inscrits dans le projet de loi?

**M. Boyer :** Je ne sais pas trop. Je pense que la manière dont le projet de loi a été structuré permet à la réglementation de prendre en compte ce qui serait nécessaire pour répondre à ces questions, oui.

**Senator Muggli:** Thank you. I have a quick question for Mr. Checkley.

As a vendor, do you anticipate costs to your company in order to open the lines for full interoperability? What does that look like for you?

**Mr. Checkley:** Yes, that's a good question. Thank you for that.

The answer is yes. We will have to continue to invest in what we'll call interoperability capability.

We have approximately 12 dev teams right now, of which anywhere between 2 and 3 are focused on what I will call data-exchange-type projects operating in many different provinces. We have, at any one time, up to 20 being asked of us, and they're all different for different use cases.

I think that one of the key messages here is this: If we want to accelerate this, we should also look at the scope of these standards because fax machines are so simple. If we can simplify the scope of these specifications, balancing utility with data, I think that would be helpful, from the vendor perspective, to allow more people to participate.

As one of the larger vendors, we're perhaps better positioned to do this. I remember when we were smaller, faced with this with only a handful of developers. It was impossible. I think we should balance utility and speed to market with the data requirements and find that way as a goal to accelerate.

**Senator Muggli:** I imagine there are training costs as well, to provide training for users.

**Mr. Checkley:** Yes, exactly. That is a big part of it too, with as many customers as we have.

Rolling out these integrations is maybe 30% technical. The rest of it is rollout, launch, training, change management, support and configuration. Even though our customers use the same software, they all have it configured very differently.

A urology clinic, a plastic surgery clinic and a primary care walk-in clinic will have configured this system very differently. Each of those things must be looked at right down to the workflow level to ensure it's mapped and safely interpreted through the data exchange.

**La sénatrice Muggli :** Merci. J'ai une question brève pour M. Checkley.

Comme fournisseur, prévoyez-vous des coûts pour votre entreprise afin de permettre une interopérabilité totale? À quoi cela ressemble-t-il pour vous?

**M. Checkley :** Oui, c'est une bonne question. Merci de l'avoir posée.

La réponse est oui. Nous devons continuer à investir dans ce que nous appellerons la capacité d'interopérabilité.

Nous avons actuellement environ 12 équipes de développement, dont 2 à 3 se concentrent sur ce que j'appellerais des projets de type « échange de données » menés dans plusieurs provinces. À tout moment, on nous en demande jusqu'à 20, et elles sont toutes différentes selon les cas d'utilisation.

Je pense que l'un des messages clés ici est le suivant : si nous voulons accélérer ce processus, nous devrions également examiner la portée de ces normes, car les télécopieurs sont si simples. Si nous pouvons simplifier la portée de ces critères, en trouvant un équilibre entre utilité et données, je pense que cela serait utile, du point de vue des fournisseurs, pour permettre à davantage de personnes de participer.

Étant l'un des plus grands fournisseurs, nous sommes peut-être mieux placés pour le faire. Je me souviens de l'époque où nous étions plus petits et où nous étions confrontés à cela avec seulement une poignée de développeurs. C'était impossible. Je pense que nous devrions trouver un équilibre entre l'utilité et la rapidité de mise sur le marché d'une part, et les exigences en matière de données d'autre part, et faire de cette approche un objectif pour accélérer le processus.

**La sénatrice Muggli :** J'imagine qu'il y a également des coûts de formation à prendre en compte, pour former les utilisateurs.

**M. Checkley :** Oui, tout à fait. C'est également un aspect important, compte tenu du nombre de clients que nous avons.

Le déploiement de ces intégrations est peut-être d'ordre technique à 30 %. Le reste concerne le déploiement, le lancement, la formation, la gestion du changement, le soutien et la configuration. Même si nos clients utilisent le même logiciel, ils l'ont tous configuré de manière très différente.

Une clinique d'urologie, une clinique de chirurgie plastique et une clinique de soins primaires sans rendez-vous auront configuré ce système de manière très différente. Chacun de ces aspects doit être examiné jusqu'au niveau du flux de travail pour s'assurer qu'il est correctement répertorié et interprété de manière fiable lors de l'échange de données.

**Senator Arnold:** Thank you all for being here. Mr. Boyer said two lines that I want to repeat because they were both really good: This is an opportunity to level the playing field for Canadian innovation. Clearly, this sector is attracting and nurturing a lot of Canadian innovation. Second, which I think was so good, he said that people are dying with their privacy intact. Thank you for that.

But my question is going to go to Mr. Checkley. First, thank you for being here. We haven't had a lot of vendors here, so this is a great opportunity.

I don't know if you can answer these questions, but you did mention one of the things that you wanted to ensure did not happen was the federal government duplicating or triplicating effort here. Can you give us a tangible example of your fear around that?

**Mr. Checkley:** For many of the provinces in Canada — we'll say almost all because I can't think of an example where this doesn't happen — we pull lab results down from hospital labs, community labs and sometimes provincial lab systems. Over more than a decade, we've built the technical coding, if you will, to interpret that information. If a new layer comes across on top of it, we must consider whether we are looking to rebuild all of them. That would be a cost not only for the vendor community but also for the provinces. That needs to be taken into consideration.

The standards, as they come into place, have to understand that we are some of the way there with interoperability conceptually. We have to acknowledge the difference in systems and existing connections and see if it can be built off those. I don't think there is one simple answer. That is oversimplified by the word "standard."

**Senator Arnold:** Thank you for that. If you're allowed to say, where is your data stored?

**Mr. Checkley:** In Canada.

**Senator Arnold:** Thank you. Can you tell us via whom?

**Mr. Checkley:** It's our own data centre that we operate. We co-load at a secure location with a backup to Microsoft Canada for disaster recovery.

**Senator Arnold:** Terrific. Thank you very much.

**Senator Petitclerc:** Thank you all. This is very helpful for us in the study of this bill.

**La sénatrice Arnold :** Merci à tous d'être ici. M. Boyer a fait deux remarques que je voudrais reprendre, car elles étaient vraiment pertinentes : il s'agit d'une occasion d'uniformiser les règles du jeu pour l'innovation canadienne. Il est clair que ce secteur attire et favorise une grande partie de l'innovation canadienne. Deuxièmement, ce que j'ai trouvé particulièrement pertinent, c'est qu'il a dit que les gens meurent avec leur vie privée intacte. Merci pour ces remarques.

Par contre, ma question s'adresse à M. Checkley. Tout d'abord, merci d'être ici. Nous n'avons pas reçu beaucoup de fournisseurs, c'est donc une excellente occasion.

Je ne sais pas si vous pouvez répondre à ces questions, mais vous avez mentionné, entre autres choses, que vous vouliez éviter que le gouvernement fédéral fasse double ou triple emploi dans ce domaine. Pouvez-vous nous donner un exemple concret de ce que vous redoutez à ce sujet?

**M. Checkley :** Dans de nombreuses provinces canadiennes — disons presque toutes, car je ne vois pas d'exemple où ce n'est pas le cas —, nous récupérons les résultats de laboratoire provenant de laboratoires en milieu hospitalier, de laboratoires locaux et parfois de systèmes de laboratoires provinciaux. Depuis plus d'une décennie, nous avons mis en place le codage technique, si l'on peut dire, pour interpréter ces données. Si une nouvelle couche vient s'ajouter à cela, nous devons nous demander si nous devons tout reconstruire. Cela représenterait un coût non seulement pour les fournisseurs, mais aussi pour les provinces. Il faut en tenir compte.

À mesure que les normes sont mises en place, il faut comprendre que nous avons déjà parcouru un certain chemin en matière d'interopérabilité sur le plan conceptuel. Nous devons reconnaître les différences entre les systèmes et les connexions existantes et voir s'il est possible de s'appuyer sur celles-ci. Je ne pense pas qu'il y ait une réponse simple. Le terme « norme » simplifie trop les choses.

**La sénatrice Arnold :** Merci pour cette précision. Si vous pouvez nous le révéler, où sont stockées vos données?

**M. Checkley :** Au Canada.

**La sénatrice Arnold :** Merci. Pouvez-vous nous dire par l'intermédiaire de qui?

**M. Checkley :** Il s'agit de notre propre centre de données, que nous exploitons. Nous assurons une colocalisation dans un site sécurisé, avec une sauvegarde chez Microsoft Canada à des fins de reprise après sinistre.

**La sénatrice Arnold :** Formidable. Merci beaucoup.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci à tous. Cela nous est très utile pour l'examen de ce projet de loi.

I had a question on regulation as well, but it's been covered so well. Thank you for that.

Mr. Fox, you talked about the importance of optimal vendor alignment. I was trying to get a practical picture of what that looks like. What is non-optimal alignment? What is it that we're looking for? Through this bill, who will make it happen? Is it in the regulation? I'm trying to get an idea of how that will work on the ground. What will it look like?

**Mr. Fox:** Great question, senator. It will be a challenge, for sure. We've struggled over the years to get standards moving. We have a Canadian standard; we have provincial standards. That alignment will be really important for us, to have those standards, and then we can get into how we work with the vendors.

Vendor relationship is critical because we're a team. A team will be able to take the innovation, the road map for the system, and decide how we will implement that to invoke change.

Mr. Checkley talked about labs, for example. Just to implement a lab alignment with QHR, we work in terms of building interfaces and alignment with goals and objectives for the province, in terms of rollout to physicians and getting them trained and adapted to the systems. That's a heavy lift. That will require strong leadership and governance.

I also suggested two ways of aligning for optimal adoption of interoperability and integration. The first one is around the certification process that OntarioMD leads. We do that in Ontario and New Brunswick. We clearly identify the rules, regulations, requirements, functionality, privacy, security and other elements that an EMR must have in order to be used in those two provinces.

That can be expanded to include more interoperability, data blocking and data governance components, as a rollout opportunity for this. That is just one suggestion of what OntarioMD did. Canada Health Infoway, or CHI, we work closely with them. I'm sure we can identify proper strategies for that.

The second component I want to highlight is around procurement. As we buy these systems, it's important, whether it's an EMR or AI solutions or even, as was referenced earlier, applications, that we scroll through — that we accept all the terms and conditions. There is a better way of doing that, to be negotiating centrally or to control some of those contract terms

J'avais également une question sur la réglementation, mais le sujet a été très bien couvert. Je vous en remercie.

Monsieur Fox, vous avez évoqué l'importance d'une harmonisation optimale entre les fournisseurs. J'aimerais avoir une idée concrète de l'allure que cela prendrait. Qu'est-ce qu'une harmonisation non optimale? Que recherchons-nous exactement? Dans le cadre de ce projet de loi, qui sera chargé de mettre cela en œuvre? Est-ce prévu dans la réglementation? J'essaie de me faire une idée du fonctionnement sur le terrain. À quoi cela ressemblera-t-il?

**M. Fox :** Excellente question. Ce sera un défi, c'est certain. Nous avons eu du mal, au fil des ans, à faire évoluer les normes. Nous avons une norme canadienne; nous avons des normes provinciales. Cette harmonisation sera vraiment importante pour nous. Il faut d'abord établir ces normes, puis nous pourrions nous pencher sur la manière dont nous travaillons avec les fournisseurs.

La relation avec les fournisseurs est fondamentale, car nous formons une équipe. Une équipe sera en mesure de s'approprier l'innovation, la feuille de route du système, et de décider comment nous allons la mettre en œuvre pour susciter le changement.

M. Checkley a évoqué les laboratoires, par exemple. Rien que pour harmoniser les laboratoires avec QHR, nous travaillons à la création d'interfaces et à l'alignement sur les buts et objectifs de la province, en vue du déploiement auprès des médecins et de leur formation et adaptation aux systèmes. C'est une tâche colossale. Cela exigera un leadership et une gouvernance solides.

J'ai également proposé deux moyens d'harmonisation pour une adoption optimale de l'interopérabilité et de l'intégration. Le premier concerne le processus de certification mené par OntarioMD. Nous le mettons en œuvre en Ontario et au Nouveau-Brunswick. Nous définissons clairement les règles, les réglementations, les exigences, les fonctionnalités, la confidentialité, la sécurité et les autres éléments qu'un dossier médical électronique doit posséder pour être utilisé dans ces deux provinces.

Cela peut être élargi pour inclure davantage de composantes d'interopérabilité, de blocage et de gouvernance des données, ce qui constituerait une occasion de déploiement à cet effet. Ce n'est qu'une suggestion parmi ce qu'OntarioMD a fait. Nous travaillons en étroite collaboration avec Inforoute Santé du Canada. Je suis certain que nous pouvons définir des stratégies appropriées à cet effet.

Le deuxième élément que je souhaite souligner concerne les marchés publics. Lorsque nous achetons ces systèmes, qu'il s'agisse d'un dossier médical électronique, de solutions d'IA ou même, comme on l'a déjà évoqué, d'applications, il est important de parcourir et d'accepter toutes les modalités. Il existe une meilleure façon de procéder, à savoir négocier de

so that they align better with the system and protect clinicians and patients better. That should be top of the list for implementation as well.

**Senator Petitclerc:** I think I know this answer, but there were consultations before the bill, so, when it comes to regulations and standards, who should be at the table? Anyone can answer. Is it your view that, for it to be efficient and to work well for Canadians, there needs to be some sort of a co-creation, more than just consultation? I see nodding, but I don't know if someone has a little more to say on that.

**Dr. Abdurrahman:** Absolutely. Actually, the co-creation and co-development are essential for success here. When we talk about the workflow, you need to have all the different people wherever it touches, whether it's those who are actually creating the applications, the vendors, the actual clinicians, the physicians, the other health care providers as well as the patients. Also, when we're talking about certain vulnerable populations, their voices should also be at the table. When we're talking about things like Indigenous data sovereignty, we want those voices also at the table to talk about this. That's how you gain success: by having all of these voices in the room to create and co-create. Then you also have the buy-in. You have the voices there. We've had the concerns raised and addressed. That's actually where you will get the buy-in and the success in Bill S-5.

**Mr. Jansa:** I would add that it must be multi-stakeholder driven, as mentioned, and consensus-based. As written, the bill does not guarantee that.

**Senator Petitclerc:** Thank you.

**Mr. Checkley:** Also, gathering the digital health leaders who represent different provinces, like OntarioMD does in Ontario — there is an equivalent to OntarioMD in every province. Bringing them together to help align priorities could allow us to take advantage of their great work that has been done in different provinces and to leverage that to accelerate and create more practical standards.

**Senator Petitclerc:** Thank you for this.

**The Deputy Chair:** Colleagues and witnesses, this concludes the witness testimony scheduled under the work plan for this bill.

The committee's next meeting, on Wednesday, April 29, at 4:15 p.m., will be dedicated to clause-by-clause consideration of the bill. Senators wishing to move amendments or append

manière centralisée ou contrôler certaines de ces dispositions contractuelles afin qu'elles s'alignent mieux sur le système et protègent davantage les cliniciens et les patients. Cela devrait également figurer en tête de liste des priorités de mise en œuvre.

**La sénatrice Petitclerc :** Je pense connaître la réponse, mais des consultations ont précédé le dépôt du projet de loi; ainsi, en ce qui concerne les réglementations et les normes, qui devrait participer aux discussions? Tous les témoins peuvent répondre. Êtes-vous d'avis que, pour que cela soit efficace et fonctionne bien pour les Canadiens, il faille non seulement consulter, mais aussi mettre en place une forme de cocréation? Je vois des hochements de tête, mais je ne sais pas si quelqu'un a quelque chose à ajouter à ce sujet.

**Dre Abdurrahman :** Tout à fait. En réalité, la cocréation et le codéveloppement sont essentiels à la réussite dans ce domaine. Lorsqu'on parle du flux de travail, il faut que toutes les personnes concernées soient présentes, qu'il s'agisse de celles qui créent les applications, des fournisseurs, des cliniciens, des médecins, des autres professionnels de la santé ainsi que des patients. De plus, lorsqu'on parle de certaines populations vulnérables, leurs voix doivent également être entendues. Lorsque nous abordons des questions comme la souveraineté des Autochtones en matière de données, nous voulons que ces voix soient également présentes pour en discuter. C'est ainsi que l'on parvient au succès : en réunissant toutes ces voix dans la même pièce pour créer et cocréer. C'est ainsi que l'on obtient l'adhésion. Les voix sont présentes. Les préoccupations sont soulevées et prises en compte. C'est ainsi que vous obtiendrez l'adhésion et le succès du projet de loi S-5.

**M. Jansa :** J'ajouterais que cela doit être mené par les nombreuses parties prenantes, comme mentionné précédemment, et fondé sur un consensus. Tel qu'il est rédigé, le projet de loi ne garantit pas cela.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci.

**M. Checkley :** De plus, il faudrait réunir les responsables de la santé numérique qui représentent les différentes provinces, comme OntarioMD le fait en Ontario — on trouve un équivalent d'OntarioMD dans chaque province. Les rassembler pour aider à harmoniser les priorités pourrait nous permettre de tirer parti de l'excellent travail accompli dans les différentes provinces et de s'en servir pour accélérer et créer des normes plus pratiques.

**La sénatrice Petitclerc :** Merci pour cette remarque.

**La vice-présidente :** Chers collègues et témoins, cela conclut les témoignages prévus dans le plan de travail pour ce projet de loi.

La prochaine réunion du comité, le mercredi 29 avril à 16 h 15, sera consacrée à l'examen article par article du projet de loi. Les sénateurs souhaitant proposer des amendements ou

observations to the report are kindly asked to submit them to the committee clerk in advance of next week's meeting.

Finally, Health Canada has provided the committee with binders for the clause-by-clause consideration of Bill S-5. Physical copies are available in the room today. Please see the clerk after the meeting to obtain your copy. Digital versions will be circulated shortly by email.

I thank all the witnesses for their time, their expertise and their candour and for being with us today.

(The committee adjourned.)

ajouter des observations au rapport sont priés de les soumettre à la greffière du comité avant la réunion de la semaine prochaine.

Enfin, Santé Canada a fourni au comité des reliures pour l'examen article par article du projet de loi S-5. Des exemplaires imprimés sont disponibles ici. Veuillez vous adresser à la greffière après la séance pour obtenir le vôtre. Des versions numériques seront diffusées sous peu par courriel.

Je remercie tous les témoins pour leur temps, leur expertise et leur franchise, ainsi que pour leur présence parmi nous.

(La séance est levée.)

---