



ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
de la santé et des services sociaux**

Le jeudi 3 mai 2012 — Vol. 42 N° 51

Consultations particulières sur le projet de loi n° 59 — Loi
concernant le partage de certains renseignements de santé (1)

**Président de l'Assemblée nationale:
M. Jacques Chagnon**

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats de toutes les commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission parlementaire en particulier	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	30,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Direction de la gestion immobilière et des ressources matérielles
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85
Québec (Québec)
G1A 1A3

Téléphone: 418 643-2754
Télécopieur: 418 643-8826

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires dans Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de la santé et des services sociaux

Le jeudi 3 mai 2012 — Vol. 42 N° 51

Table des matières

Remarques préliminaires	1
M. Yves Bolduc	1
Mme Agnès Maltais	3
Mme Danielle Doyer	4
Auditions	4
Comité des orphelin-e-s victimes d'abus (COVA)	4
Document déposé	7
Confédération des syndicats nationaux (CSN)	10
Centrale des syndicats du Québec (CSQ)	17
Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)	24
L'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (L'AGIDD-SMQ)	32
M. Michel Robitaille	39
Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)	45

Autres intervenants

M. Gerry Sklavounos, président

M. René Gauvreau

- * M. Lucien Landry, COVA
- * M. Tony Doussot, idem
- * Mme Josée Roy, CSN
- * M. Jean Lacharité, idem
- * Mme Louise Chabot, CSQ
- * Mme Hélène Le Brun, idem
- * Mme Diane Lamarre, OPQ
- * Mme Manon Lambert, idem
- * Mme Andrée Morneau, L'AGIDD-SMQ
- * Mme Doris Provencher, idem
- * Mme Pauline Cyr, idem
- * Mme Chloé Serradori, idem
- * M. Sébastien Toussaint, AQESSS
- * M. Michel Gervais, idem
- * Mme Lise Denis, idem
- * Mme Marie Girard, idem
- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 3 mai 2012 — Vol. 42 N° 51

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 59 — Loi
concernant le partage de certains renseignements de santé (1)**

(Onze heures trente minutes)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je demande à toutes les personnes présentes dans la salle de bien vouloir prendre un instant pour éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires ou la mettre en mode vibration, s'il vous plaît.

Nous sommes réunis ici, au salon rouge, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale, pour procéder à des consultations particulières et tenir des auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

M. le secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

Le Secrétaire: Oui, M. le Président. M. Dufour (René-Lévesque) est remplacé par Mme Maltais (Taschereau); M. Pelletier (Saint-Hyacinthe) est remplacé par M. Gauvreau (Groulx); et M. Traversy (Terrebonne) est remplacé par Mme Doyer (Matapédia).

Le Président (M. Sklavounos): Alors, merci, M. le secrétaire. Alors, j'ai le plaisir de saluer M. le ministre de la Santé et des Services sociaux, les gens qui l'accompagnent, les collègues ministériels, Mme la députée de Taschereau, qui est porte-parole de l'opposition officielle en matière de Santé, qui est présente, les autres collègues de l'opposition officielle et les gens qui les accompagnent également.

Également, vous lire rapidement l'agenda. Nous allons procéder par les remarques préliminaires. Par la suite, nous allons entendre le Comité des orphelins et orphelines victimes d'abus et la Confédération des syndicats nationaux. Par la suite, nous allons suspendre pour notre dîner. Par la suite, ça sera au tour de la CSN, Centrale des syndicats du Québec, cet après-midi, l'Ordre des pharmaciens du Québec, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, le Dr Michel Robitaille et l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux avant notre ajournement.

Remarques préliminaires

Alors, nous allons tout de suite commencer par les remarques préliminaires. Je vais céder la parole immédiatement à M. le ministre de la Santé et des Services sociaux. À vous la parole. Maximum, 7 min 30 s, M. le ministre.

M. Yves Bolduc

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Bien, j'aimerais d'abord qu'on se souhaite des bons travaux parlementaires, hein? Comme à l'habitude, je pense qu'on fait un bon travail avec l'opposition. Et puis on va avoir l'occasion de travailler sur un dossier extrêmement important pour les Québécois, et ce dossier-là, je pense, va nous aider au niveau des services de santé et des services sociaux.

M. le Président, le projet de loi n° 59, qui fait l'objet des consultations débutant aujourd'hui, s'inscrit dans des modifications organisationnelles et structurelles importantes du réseau de la santé et des services sociaux. Ces modifications, initiées en 2005, visent à améliorer la qualité, l'accessibilité, la coordination, la sécurité et l'efficacité des soins et des services de santé dispensés à la population québécoise. Pour atteindre ces cibles, un meilleur partage de l'information clinique entre les différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux s'avère nécessaire. La réussite de cette restructuration s'appuie d'ailleurs sur une utilisation efficiente des nombreuses possibilités qu'offrent les nouvelles technologies de l'information.

Dans le but d'introduire les assises légales permettant un partage de l'information clinique, plusieurs étapes importantes ont été franchies jusqu'à ce jour. L'adoption, en 2005, de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives ainsi que l'adoption par le gouvernement des conditions de mise en oeuvre du projet expérimental du Dossier de santé du Québec comptent parmi les principales démarches réalisées en ce sens.

Les travaux effectués depuis l'adoption de la loi ainsi que les outils et les solutions technologiques développées au cours des phases successives du projet expérimental ont dû, au gré des apprentissages ainsi que pour des raisons de performance, de sécurité, d'efficacité, d'efficience et de développement technologique, s'éloigner du modèle des services régionaux de conservation proposé en 2005. Ainsi, dans le cadre du projet expérimental du Dossier santé Québec, une nouvelle architecture a été mise en place dès juin 2009 permettant de passer de 19 sites d'exploitation, 18 services régionaux et un dépôt provincial à une architecture plus centralisée, composée des trois domaines de systèmes d'information suivants: le laboratoire, l'imagerie médicale et le médicament. Ces systèmes sont alimentés à 100 %, sans égard au fait qu'une personne accepte ou non d'avoir un dossier de santé du Québec. Toutefois, des campagnes de consentement permettent aux personnes de refuser que ces données soient rendues accessibles. Dans le but d'assurer la pérennité des acquis et des

outils développés depuis avril 2008 et de permettre le déploiement du Dossier santé Québec sur tout le territoire québécois, de nouvelles dispositions législatives deviennent aujourd'hui nécessaires.

M. le Président, le projet de loi n° 59 permettra la mise en place d'actifs informationnels visant le partage des renseignements de santé jugés essentiels aux services de la première ligne et au continuum de soins, et cela, afin d'améliorer la qualité, l'accessibilité et la sécurité des services de santé et des services sociaux. Il déterminera les conditions-cadres concernant la gestion, la transmission, l'utilisation, la communication, la conservation, la sécurité, la confidentialité des renseignements et l'exercice des droits des usagers à l'égard de ces mêmes renseignements.

Le Président (M. Sklavounos): Je vais inviter M. le ministre à suspendre quelques instants. Je sais, nous avons quelques personnes qui... des visiteurs, alors juste leur donner l'occasion de quitter les tribunes. C'est des citoyens. On va leur permettre quelques instants. Ils vont libérer la tribune. C'est ça, juste quelques instants.

Alors, effectivement, nous sommes les représentants du peuple. Nous avons des visiteurs à l'intérieur, à l'extérieur. Ça fait partie de notre travail. Nous les accueillons. C'est leur Assemblée nationale. Alors, M. le ministre, je crois que maintenant vous pouvez poursuivre.

M. Bolduc: Oui. Puis, M. le Président, on comprend très bien que les gens viennent nous voir parce que, dans le fond, ils veulent voir un peu comment fonctionnent nos institutions parlementaires.
Je continue, M. le Président?

Le Président (M. Sklavounos): Allez-y, M. le ministre.

M. Bolduc: Le Dossier santé Québec est l'outil de partage sécurisé de certains renseignements de santé jugés essentiels aux services de la première ligne et au continuum des soins. Il m'apparaît donc important de préciser que le DSQ ne se substitue pas aux dossiers locaux, qui, eux, contiennent l'ensemble des informations recueillies par un établissement ou par un professionnel de la santé au sujet des patients qu'ils traitent.

M. le Président, le projet de loi prévoit, au moyen du DSQ, de rendre accessibles les renseignements concernant le profil pharmacologique, les résultats des analyses de laboratoire, les résultats des examens d'imagerie médicale, les données d'immunisation, les allergies et intolérances, les sommaires d'hospitalisation de toute personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, sauf celle qui manifeste son refus. Aux fins de la constitution du DSQ, six domaines cliniques sont donc mis en place à cette fin. Ces domaines sont composés d'une ou de plusieurs banques de renseignements de santé, lesquels pourraient être communiqués de façon sécurisée aux seules personnes habilitées.

Pour encadrer la gestion de ces banques, et assurer leur évolution selon les orientations déterminées par le ministre, et assurer la sécurité, l'intégrité, la confidentialité et la disponibilité des renseignements détenus, le projet de loi prévoit que le ministre conclue une entente avec le gestionnaire opérationnel de chaque banque de renseignements de santé des domaines mis en place.

Les bénéfices attendus... Excusez-moi, M. le Président, mais le iPad, c'est très...

Le Président (M. Sklavounos): Prenez votre temps, M. le ministre.

M. Bolduc: O.K. Les bénéfices attendus de la mise en place des domaines cliniques sont, d'une part, une amélioration de la prestation des services aux usagers en permettant d'accélérer le diagnostic et le traitement, et par conséquent l'accès aux soins de santé appropriés, et, d'autre part, la création d'un continuum de services cliniques intégrés et performants, une diminution des tests répétitifs et, sur le plan technologique, une optimisation du rendement et une diminution du temps de réponse.

Le projet de loi institue également le système de gestion des ordonnances électroniques... électroniques de médicaments ayant pour objet le partage de telles ordonnances dans un environnement sécurisé. Il met aussi en place trois registres communs, à savoir les registres des usagers, des intervenants et des organismes. Ces registres permettent respectivement l'identification unique des personnes, des intervenants et des organismes et lieux de dispensation de services de santé et de services sociaux lors de l'utilisation d'un actif informationnel du secteur de la santé et des services sociaux. Ainsi, les cliniciens qui ont accès à un prescripteur électronique peuvent rédiger des ordonnances électroniques de médicaments.

D'un point de vue clinique, l'ordonnance électronique permet de rehausser considérablement la clarté de l'information transmise au pharmacien par la personne qui a rédigé l'ordonnance, ce qui devrait avoir un impact positif sur la qualité et la sécurité des soins pharmaceutiques.

De plus, l'ordonnance électronique représente un gain d'efficacité pour le pharmacien dans la saisie d'information au niveau de son application locale. Ce système permettra à un intervenant habilité à prescrire des médicaments de transmettre une ordonnance électronique au système de gestion des ordonnances électroniques concernant tous ses patients. Il sera également possible à un pharmacien de récupérer une ordonnance électronique lorsque la personne concernée lui demande de l'exécuter. Ces intervenants pourront également, avant de prescrire un médicament ou d'exécuter une ordonnance, prendre connaissance de la liste des ordonnances conservées dans ce système.

● (11 h 40) ●

Le projet de loi, M. le Président, vise à déterminer les conditions-cadres concernant la gestion, la transmission, la communication, la conservation, la sécurité et la confidentialité des renseignements visés. Il précise également les droits des personnes concernées par ces renseignements, notamment quant au refus que les renseignements contenus dans les domaines cliniques soient communiqués et quant à leur rectification. Ainsi, il est proposé que les renseignements de santé contenus

dans les domaines cliniques, dans le système de gestion des ordonnances électroniques de médicaments et dans les différents registres mis en place ne puissent être utilisés ou communiqués que pour une seule personne, prévue à la loi, aux conditions et pour les seules fins qui y sont spécifiées. Concernant l'intervenant à qui sont communiqués des renseignements de santé d'un domaine clinique, celui-ci aura la responsabilité de prendre les mesures nécessaires afin d'assurer leur confidentialité et leur sécurité lorsqu'ils sont consignés dans les dossiers.

M. le Président, les travaux entourant le projet expérimental...

Le Président (M. Sklavounos): En conclusion, M. le ministre.

M. Bolduc: ...ont fait ressortir notamment la nécessité d'établir une gouvernance centralisée et de la gestion de l'information au sein du réseau de la santé et des services sociaux.

Et au cours des prochaines heures ce sera un plaisir d'entendre les différents groupes qui vont venir nous présenter... par rapport à ce beau projet qu'est l'informatisation du réseau de la santé.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Alors, je vais tout de suite céder la parole, de l'autre côté, à l'opposition officielle, à Mme la députée de Taschereau, qui est porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé. Mme la députée de Taschereau, la parole est à vous.

Mme Agnès Maltais

Mme Maltais: Merci, M. le Président. D'abord, mes salutations à vous, M. le Président. Nous allons passer quelques heures ensemble, autant à entendre les gens puis les groupes qui vont venir nous rencontrer qu'à discuter de l'étude article par article d'un projet de loi qui somme toute est assez important et comporte énormément de matière. Salutations au ministre, à nos collègues parlementaires, à mes collègues qui vont m'accompagner. Évidemment, tout le monde connaît la députée de... de Matapédia — voyons, je n'en reviens pas, je... — de Matapédia, le député de Groulx, qui sont des fins connaisseurs du monde de la santé et des services sociaux et qui vont vraiment nous apporter un bel éclairage, sûrement, ainsi que mes collègues de l'autre côté, du côté ministériel. Je salue l'équipe ministérielle qui a présenté ce projet de loi et qui va appuyer le ministre.

Je dois dire que je suis heureuse de voir arriver ce projet de loi ou enfin de pouvoir examiner le Dossier santé Québec et les règles de confidentialité, les règles de transmission de l'information. C'est assez étonnant de voir arriver ce projet de loi à cette date-ci. Normalement, le DSQ, le Dossier santé Québec, devait être en fonction sur tout le territoire national du Québec en 2010, en 2010, et il devait coûter 563 millions de dollars. Nous sommes en 2012, au bas mot, on est rendus à 1,6 milliard de dollars, et ce projet n'est toujours pas en fonction. C'est assez étonnant, M. le Président, là. Ça devait être prêt en 2010, et on a aujourd'hui un projet de loi qui nous présente la façon dont les informations vont être classées et vont transiter. Alors que ça devait déjà être fait depuis 2010, on est vraiment dans les balbutiements. On n'a même pas encore l'encadrement législatif pour faire circuler l'information, après tant de temps, tant d'énergie dépensés et, je dirais, d'argent et d'énergie perdus aussi, puisqu'on sait que, sur l'argent qui a déjà été investi, une grande, une forte proportion l'a été à perte et ne pourra jamais être récupérée. Donc, à peu près un des plus grands fiascos du gouvernement libéral de ces dernières années, c'est le DSQ.

Nous savons qu'il y a eu un changement de gouvernance suite à quatre rapports du Vérificateur général. Je répète, ça a pris quatre rapports du Vérificateur général du Québec qui pourfendaient la gestion du gouvernement libéral pour qu'on finisse par avoir enfin un changement de gouvernance. Nous avons salué ce changement de gouvernance, mais nous n'oublierons jamais l'erreur, et j'espère que les Québécois et Québécoises n'oublieront jamais l'erreur fondamentale qui a été faite, c'est-à-dire d'essayer d'imposer un nouveau système d'en haut, alors qu'en bas il y a des gens sur le territoire qui travaillaient très fort et très bien. On a oublié le local, on a oublié le régional, on s'est concentré sur le national. On a oublié la RAMQ, puis on y est revenu cinq ans plus tard. Donc, tout un dérapage que ce dossier du DSQ.

Aujourd'hui, on va avoir une pièce maîtresse qui est énorme, énorme. Le ministre vient de parler de l'ampleur du projet de loi: six domaines cliniques, un registre par domaine, plusieurs banques par domaine, un système source, le dossier santé, un système de gestion des ordonnances électroniques, trois registres communs, le registre des usagers, le registre des intervenants, le registre des organismes, un registre des refus à côté, les règles du refus, les règles de la confidentialité, des ententes de gestion, des représentants autorisés. C'est très complexe. Je pense qu'il va même falloir se demander si c'est très complexe ou trop complexe. Ça va être une des questions, donc.

L'autre: Qu'est-ce qui fonctionne, qu'est-ce qui ne fonctionne pas? Quand le ministre dit souvent... Il dit souvent: Le DSQ, ça va, ça marche dans la région de la Capitale-Nationale. M. le Président, je suis allé l'autre fois... j'ai amené une amie à l'urgence, et il a fallu qu'elle demande... le personnel de l'urgence a demandé quels étaient les médicaments qu'elle utilisait et puis a voulu faire affaire à son pharmacien. Son pharmacien est sur la liste des pharmaciens qui travaillent pour le DSQ, tu sais, sur la liste sur le site Internet du ministère. Le centre hospitalier, c'est un centre hospitalier universitaire. Bien, ils se sont envoyé l'information par fax. J'ai dit: Comment ça? J'ai dit: Vous êtes au DSQ, vous êtes affiliés. Normalement, l'information devrait déjà transiter. Le ministre n'arrête pas de dire que ça marche bien dans la région de la Capitale-Nationale. Ils m'ont dit: Non, ça ne marche pas du tout. Il dit: On transite l'information par fax. Et j'ai été témoin de ça.

Donc, il était temps. Là, on va prendre ce projet de loi morceau par morceau. On va entendre les gens qui vont venir commenter. On veut que ça avance. Depuis le début, on dit: On est d'accord pour l'informatisation du système de santé et de services sociaux. Maintenant, nous avons un regard critique parce que nous n'avons pas eu le choix. Après quatre rapports du Vérificateur général, il est important d'avoir un regard critique. Alors, nous allons contribuer. Nous allons écouter et

nous allons contribuer, comme d'habitude, à essayer de faire avancer, d'une façon le plus correcte possible, l'état des... le système de santé et de services sociaux. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Taschereau. J'ai cru comprendre que Mme la députée de Matapédia voulait faire des remarques. Il reste un petit peu de temps, M. le secrétaire. Allez-y, Mme la députée de Matapédia, porte-parole de l'opposition officielle en matière de services sociaux.

Mme Danielle Doyer

Mme Doyer: Oui. Merci, M. le Président. Alors, oui, quelques remarques, seulement pour vous dire qu'à notre habitude, avec ma collègue députée... Mon Doux Seigneur! ce matin, on fait dur, hein?

Mme Maltais: Oui, oui, on...

Mme Doyer: On fait dur. De... de... de...

Mme Maltais: Taschereau.

Mme Doyer: Oui, ça fait dur. On est comme le cerveau un peu ramolli. Je ne sais pas ce qui se passe. Alors... de Taschereau et mon collègue de Groulx, on est habitués de faire de la législation ensemble, et avec les collègues de la partie ministérielle, avec M. le ministre, aussi, de la Santé et des Services sociaux. Comme à notre habitude, on va être très studieux, très à notre affaire et on va réfléchir. Les consultations, c'est extrêmement important, le ministre va en convenir, pour voir... Des fois, là, le diable se trouve dans les détails, se cache dans les détails. Et, M. le Président, vous le savez comment est-ce qu'il y a des préoccupations qui sont les nôtres et dont on va vous faire part constamment à travers cette législation, qui est quand même substantielle, pas loin de 200... 173 articles de loi.

Et moi, pour les dossiers que j'ai, M. le Président, bon, les... Tout le monde est important pendant les consultations, mais on va entendre des organismes de défense des droits, comme ce matin, par rapport aux orphelins de Duplessis. On va entendre des organismes du réseau de la santé et des services sociaux, ceux et celles par qui transitent tous ces dossiers-là dont on parle. On va entendre des syndicats et plein d'autres groupes, des médecins, l'ordre des professionnels, des inhalothérapeutes, infirmiers et infirmières, et, donc, des radiologistes. Et, que ce soit en santé mentale ou en santé physique, c'est extrêmement important et sensible, la question du dossier.

Dernièrement, j'étais à l'hôpital d'Amqui avec une personne qui m'est très proche, puis elle était en chaise...

Le Président (M. Sklavounos): ...

Mme Doyer: Combien de temps?

Le Président (M. Sklavounos): 30 secondes.

Mme Doyer: 30 secondes. Donc, ces questions-là sont très sensibles, et cette personne-là avait un pied de dossiers sur elle. Je le traînais dans mes bras, et tout. Donc, c'est quelque chose d'extrêmement important et de sensible en même temps. Et parfois ça stigmatise les personnes. Donc, on va faire attention comment est-ce que ça va transiter à travers ce dossier du DSQ du Québec. Voilà.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. Alors, ceci met fin à la partie remarques préliminaires.

Auditions

J'ai le plaisir d'accueillir, qui sont déjà en place maintenant, les représentants du comité des orphelins et orphelines victimes d'abus, M. Lucien Landry, qui est le président, qui est à ma droite, à votre gauche, et M. Tony Doussot, qui est le secrétaire, qui est à ma gauche, et qui auront la parole pour une dizaine de minutes. Je vais vous demander quand même de vous présenter, une fois que je vais vous donner la parole, juste pour qu'on puisse procéder officiellement. Par la suite, vous avez la parole pour 10 minutes. Et par la suite nous allons ouvrir les échanges avec la partie ministérielle et l'opposition officielle. Alors, sans plus tarder, M. Lucien Landry, vous avez la parole. Bienvenue.

Comité des orphelin-e-s victimes d'abus (COVA)

M. Landry (Lucien): Alors, merci, M. le Président. Je tiens à souligner aussi que nous sommes des porte-parole de tous les orphelins, orphelines institutionnalisés de Duplessis et les orphelins victimes d'abus, victimes d'abus de Duplessis aussi, parce que c'est deux organismes, mais ce qui est clair, aujourd'hui, c'est le comité des orphelins de Duplessis victimes d'abus, M. le Président. D'ailleurs, pour votre information, on vous en informe officiellement, nous parlons de se regrouper, parce que, dans les années 2001-2003, on a divisé le groupe des orphelins qui étaient ce qu'on appelle, pour nous, dans des établissements à vocation psychiatrique, et les autres institutions étaient mises de côté, et le gouvernement, en 2006, le

gouvernement libéral, a continué à ajouter des institutions non psychiatriques pour participer au programme de réconciliation national.

● (11 h 50) ●

Alors, M. le Président, je voulais au moins préciser cette démarche-là. Mais nous représentons aussi... Parce que ça nous a été posé hier, lors d'une rencontre avec un autre ministère dans le cadre du programme, à l'effet que nous... Ils nous posaient la question combien d'orphelins que nous représentons. C'est clair que dans les archives nous touchons environ 30 000 orphelins, au Québec, et même au-delà parce qu'il y a beaucoup d'orphelins qui sont intégrés dans la communauté. Ils sont mariés, ils ont des enfants, et, pour votre information, ces gens-là ne sont pas identifiés, par respect pour leur dignité, à leur demande. Ils ont souligné cette demande-là de ne pas les identifier comme tels, et c'est tout à fait sain. Ce qui nous amène à vous dire d'une façon très claire: Notre présence aujourd'hui, par respect, par dignité auprès de ces personnes-là qui sont dans la communauté et qui contribuent à l'épanouissement de la société à différents niveaux, M. le Président... On touche des milliers de personnes qui sont non identifiées mais qui ont vécu dans des établissements soit à vocation psychiatrique... qu'on appelle, à cette époque-là, les orphelins de Duplessis.

M. le Président, à la connaissance de documents que nous avons pris, ce qu'on appelle le projet de loi n° 59, il va de soi que, pour nous, ça nous a interpellés de moments... ce qu'on appelle importants, pour faire une demande clairement auprès du gouvernement à l'effet que, dans des situations concrètes qu'il arrive aujourd'hui, ce dossier-là n'est pas réglé pour autant, très clair, parce que le programme, ça touchait la question des compensations puis des dommages causés, pour lesquels que des orphelins de Duplessis... qu'il a été clairement reconnu par l'Assemblée nationale que c'est un dossier qui était dans une période de noirceur, M. le Président, et qu'on a mis de l'avant ce qu'on appelle un programme, pour régler ce dossier-là, national de réconciliation, mais que par contre les dossiers à certains niveaux ne sont pas réglés.

Exemple concret, ce qui a amené notre réveil, notre démarche pour vous sensibiliser, un orphelin est hospitalisé aujourd'hui, on lui apprend qu'il a encore son dossier psychiatrique et, pour suivre des traitements, pour être hospitalisé, on doit lui faire une évaluation psychiatrique. Ça veut dire concrètement: dans les archives, dans les dossiers hospitaliers, ou autres, on ne sait pas de quel niveau, comment ils ont appris cela, on prodigue une évaluation psychiatrique pour pouvoir lui permettre de signer des documents officiels, lorsqu'il entre à l'hôpital, lorsqu'il doit recevoir une chirurgie ou d'être anesthésié. À ce niveau-là, à notre grande surprise, il y a des gens qui se font refuser recevoir des soins, ou on retarde parce que l'orphelin hésite à passer devant une évaluation psychiatrique.

Je n'ai pas besoin à faire tout l'historique des orphelins de Duplessis, mais concrètement, en 2012, M. le Président, ces gens-là ont encore des séquelles à d'autres niveaux, qui veulent intégrer dans la communauté... ils veulent accéder à des postes administratifs, des gens qui participent, un exemple, à contribuer dans la société comme fonctionnaires. Un exemple, à la ville de Montréal, on lui apprend qu'il a un passé psychiatrique. Il ne peut pas accéder à des postes hiérarchiques parce qu'on lui apprend qu'il a un dossier psychiatrique dans les années 40, 50. Alors, M. le Président, juste pour démontrer des exemples précis des séquelles qu'ils ont encore aujourd'hui.

C'est clair que, pour nous, notre démarche, quand on a vu ce projet de loi, ça nous a interpellés, et, au nom des milliers d'orphelins, on formule une demande officielle, par après, qu'on va déposer.

Je suis venu en jaquette, aujourd'hui, pour l'enlever devant vous, M. le Président, pour démontrer que nous sommes à part entière comme citoyens dans la communauté et que nous gagnons notre vie, nous faisons partie, comme tous les Québécois... et, d'une façon très claire, de remettre au ministre de la Santé ma jaquette que j'étais hospitalisé dans les années 50. J'étais déclaré comme débile, idiot, imbecile, inapte à être placé dans la communauté. J'en ai la preuve, j'ai copie de mon dossier psychiatrique, M. le Président. D'ailleurs, on va faire une présentation éventuellement dans un autre dossier pour symboliser cette démarche-là.

Comme preuve à l'appui que ces dossiers-là aussi, M. le Président... J'expliquais ça tout à l'heure à M. le ministre que notre demande principale, elle est clairement connue à différents niveaux, par l'agence, par les services sociaux, des organismes qui nous appuient en défense des droits. Notre demande, c'est... On a une demande à adresser au ministre, très claire. Par un moyen concret... Historiquement, des milliers d'enfants qui étaient déclarés débiles, idiots, imbeciles... Pour toucher des subventions, M. le Président, dans les années 50, on a déclaré ces enfants-là comme étant placés dans des établissements à vocation psychiatrique.

Nous avons une preuve ici d'un arrêté en conseil qui a déclaré que cette institution-là, le Mont-Providence, devenait un hôpital, Rivière-des-Prairies, où, en ce moment-là, il y avait au-delà de 1 000 enfants, âgés de huit ans à 16 ans, qui étaient orphelins, qui étaient placés, qui recevaient l'éducation. Alors, par un arrêté en conseil, il y a eu une décision comme ça, que cet établissement-là devenait un hôpital psychiatrique. Et de fait tous ces gens-là étaient déclarés... Il y avait la nomination d'un surintendant médical. Lui, il a procédé par la suite, historiquement, à placer ces enfants-là comme des idiots, imbeciles, sous juridiction du Curateur public. Moi, j'en suis sauvé, parce que j'ai été interné aussi à Saint-Jean-de-Dieu, parce que j'étais un peu réactionnaire étant jeune. Et c'était une institution reconnue comme hôpital psychiatrique.

Mais ce qui est clair aujourd'hui, ça démontre, par un geste concret qu'on demande au ministre, ni plus ni moins, dans un contexte historique et important de compassion, de dignité pour l'ensemble des orphelins, qu'il y ait un décret. Ça symbolise l'équivalent d'un arrêté en conseil qui existait dans les années 50, quand on a placé cette institution-là. Alors, ce qu'on souhaite, c'est qu'on demande concrètement au ministre de faire un décret pour ne pas que ces dossiers-là, qui sont... qu'ils ne veulent pas être informatisés. Je vais laisser par la suite M. Doussot à vous préciser davantage les points qu'on s'est intéressés, dans notre mémoire, au niveau du projet de loi précis. Mais je vais revenir après ça.

Le Président (M. Sklavounos): M. Landry, il reste environ 1 min 30 s, alors je vais demander à ce que le reste se fasse le plus rapidement possible. Et, si les ministériels veulent céder un petit peu de leur temps, vous permettre de terminer, ils pourront vous céder un petit peu de temps. Mais je veux que ça soit équitable entre tous les groupes qui vont témoigner. Alors, allez-y tout de suite, M. Doussot. Allez-y.

M. Bolduc: M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Oui, M. le ministre.

M. Bolduc: Moi, je veux bien les entendre puis les écouter, ça fait que je vais leur laisser cinq minutes de mon temps ministériel.

Le Président (M. Sklavounos): Parfait. Alors, c'est réglé. Alors, vous avez, à partir de ce moment, six minutes au total pour les deux. Allez-y, M. Doussot.

● (12 heures) ●

M. Doussot (Tony): Très bien. Merci, M. le Président. Merci, M. le ministre et Mme la députée de Taschereau, évidemment, qui nous a invités aujourd'hui.

La première recommandation, évidemment, c'est à l'article 113 du projet de loi. On demande qu'on retire les faux diagnostics du DSQ. Et puis on demande évidemment qu'on retire les faux diagnostics du DSQ et surtout qu'on n'en fasse pas la mention. Parce que c'est ce qu'on recommande dans l'article 115, par exemple, qu'on fasse mention d'une rectification. Si on faisait la mention de la rectification, on n'aurait pas avancé d'un pouce. Donc, évidemment, j'espère que le ministre va nous dire aujourd'hui qu'il veut retirer les faux diagnostics des orphelins de Duplessis de leurs dossiers papier comme de leurs dossiers informatisés, qu'il veut faire cette rectification et que surtout il n'en fasse pas mention, sinon on n'aura pas avancé d'un pouce.

Et puis moi, je constate à tous les jours, à Montréal, que les piétons passent sur des lumières rouges. Il ne se passe pas grand-chose. Des fois, rarement, on voit un policier, puis il y a une petite contravention. Alors, moi, les projets de loi qui n'ont pas de sanction, je n'y crois pas beaucoup. Et j'ai été étonné de voir qu'effectivement, dans ce projet de loi, il y a des sanctions. Donc, j'espère, M. le Président, que le ministre va, d'ici quelques mois, voire d'ici quelques années, faire une étude, voir si ces sanctions théoriques... on est allé chercher, on est allé chercher pour vérifier que les gens qui ont déposé des plaintes... ces plaintes aient été entendues et que, si on a considéré qu'il y a eu infraction, on prenne des réelles sanctions.

Vous faites un beau projet de loi, vous faites 200 articles, il faudrait qu'ils sortent ensuite de cette Assemblée, il faudrait qu'ils soient réellement appliqués dans le réseau de la santé. Et la sanction, à un moment donné, malheureusement, ça fait partie de la vie aussi. On espère évidemment que tous les fonctionnaires soient les plus intègres possible, on espère que tout le personnel soit le plus intègre possible, mais on sait que, si on ne recherche pas les coupables d'infractions... C'est bien facile de dire que tout va bien, mais il faut aussi chercher les coupables d'infractions et ensuite les sanctionner. Donc, on ajoute évidemment le point... notre cinquième recommandation, dans laquelle on parle des sanctions à l'article 119. On veut que, si malheureusement quelqu'un n'enlevait pas un faux diagnostic d'un orphelin de Duplessis, cela soit sanctionné, que, si malheureusement quelqu'un en faisait la mention, cela soit sanctionné.

Et puis les orphelins de Duplessis, bien, ils ne s'intéressent pas juste à leur petit nombril. Ils regardent tous les projets de loi puis ils regardent aussi l'article 74 et l'article 108. On nous dit qu'on n'est pas capable d'avoir son numéro — wouh! j'ai oublié le nom précis — son propre numéro d'identification unique de l'utilisateur. Qu'est-ce qu'on a à craindre qu'une personne puisse connaître son numéro unique d'utilisateur? Moi, j'avoue que j'aimerais savoir pourquoi est-ce qu'on me refuse mon droit. Enfin, j'estime que... Je ne vois pas pourquoi on me refuse le droit de connaître mon numéro unique d'utilisateur. Donc, je suis très emballé d'entendre la réponse du ministre là-dessus puis de ses collègues évidemment.

Et puis évidemment nous, on cherche une seule chose ici, c'est que les orphelins de Duplessis retrouvent enfin, après des années et des années d'attente... que leurs faux diagnostics soit retiré de leurs dossiers papier, de leurs dossiers informatiques, parce qu'ils ont toujours des séquelles infâmes, abominables, atroces de leurs faux diagnostics, de ce qu'ils ont vécu il y a quelque 50 ans maintenant. Ils le vivent toujours, ils le revivent toujours. On leur a donné une pinotte. Ils ne sont pas venus ici réclamer de l'argent, ils sont venus ici réclamer de la dignité, que l'on retire leurs faux diagnostics psychiatriques. Je vais laisser les deux minutes à M. Landry pour terminer.

Le Président (M. Sklavounos): M. Landry.

M. Landry (Lucien): Juste brièvement, M. le Président. Dans un contexte historique concret, M. le ministre, nous, quand on nous a interpellés, nous avons rencontré, en l'occurrence, Mme Lise Verreault, qui a été une charmante personne, je tiens à le souligner. Elle nous a écoutés, elle nous a... d'une façon très claire. Et j'ai aimé son approche, à savoir: Demandons-nous pas, M. le Président, ce qu'on peut faire avec la responsable, mais comment, ensemble, on peut trouver des solutions. Oui, M. le Président, notre démarche aussi est intéressante à participer avec les officiers du ministère pour trouver des solutions concrètes. On en a trouvé une, M. le Président. Par un geste symbolique, nous avons l'arrêté en conseil daté des années 53, 54, qui déterminait, M. le Président, ce qu'on appelle, pour nous, cette erreur monumentale là de placer ces enfants-là dans des hôpitaux à vocation psychiatrique et déclarer ces enfants-là... Aujourd'hui, M. le Président, on demande la même chose au ministre, ni plus ni moins: un décret, qu'on appelle aujourd'hui. Alors, on attend sa réponse. Merci, M. le Président, de nous...

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Landry. Merci, M. Doussot. Alors, je dois demeurer neutre dans nos débats, mais j'aimerais faire un commentaire. J'admire beaucoup votre courage, M. Landry, d'être devant nous.

Document déposé

Et je vais permettre le dépôt de ce document-là que vous avez exhibé. On va déposer ce document-là, cet arrêté en conseil, avec le consentement de tous les membres. Je pense que c'est important.

Encore une fois, réitérer: J'admire votre courage, M. Landry. Et juste souligner que le cinq minutes a été partagé équitablement, pour vous permettre de terminer votre présentation, entre M. le ministre et l'opposition officielle également, alors pour vous permettre... Et nous allons avoir le temps d'échanger maintenant. M. le ministre, à vous pour la première question.

M. Bolduc: Oui. Merci, M. le Président. Un, d'abord, merci de venir faire la présentation. Et, comme on s'est parlé avant que vous déposiez votre mémoire, je suis très, très sensible à votre cause, très sympathique, et on va tout faire pour vous accommoder. Je tiens à vous le dire, là, on en a parlé déjà avec notre équipe. Comme de fait, Mme Verreault et moi avons eu une rencontre, et puis on va faire tout ce qui est possible pour vous accommoder par rapport à notre Dossier santé Québec, et même au-delà de ça si on a les moyens de faire les arrangements.

Juste pour rappeler peut-être aux auditeurs la raison du... qu'est-ce qui s'est passé dans le cas des enfants de Duplessis, c'est que dans les années 40 il y avait du financement qui venait du fédéral, et puis, à un moment donné, le fédéral a décidé de cesser, sauf s'il y avait un diagnostic de retard mental. Et c'est à ce moment-là qu'il y a eu un décret pour une catégorie d'enfants, qui étaient des orphelins tout à fait normaux, où on les a déclarés retardés mentaux sans aucune raison, aucune justification. Il y a eu plusieurs excuses par la suite, mais le mal avait été fait.

Et depuis ce temps-là ces gens-là ont ce diagnostic dans leurs dossiers, et, lorsqu'ils se présentent, souvent les gens regardent le diagnostic, à cause du diagnostic de retard mental, ils ont un préjugé négatif face à cette personne. Et c'est sûr que ça a amené beaucoup de conséquences, puis il y a eu, je pense, des correctifs qui ont été apportés. Il y a eu des compensations qui ont été données également. Mais maintenant on arrive à un niveau où est-ce qu'avec le Dossier santé Québec il va y avoir informatisation d'informations et informatisation aussi de dossiers antérieurs. Entre autres, dans la région de Montréal, on a commencé l'informatisation du dossier antérieur. Ça fait que, si on prend ces informations-là puis on les met dans le dossier, ça cause encore un préjudice.

Donc, la demande que vous nous faites... puis on va le travailler ensemble, on va trouver des moyens. Il y a des moyens à trouver, comment on peut faire pour que l'information ne soit pas mise au dossier, ne soit pas disponible, de façon à ne pas causer de préjudice à la personne qui les a subis. Est-ce que c'est bien ça, votre demande?

Le Président (M. Sklavounos): M. Landry.

M. Landry (Lucien): Oui, effectivement. Mais, nous, ce qu'on souhaite, M. le ministre, c'est ce qu'on appelle par une déclaration ministérielle, pour ce qu'on appelle placer ces enfants-là, dans les années 40, 50, ce qui a été reconnu clairement, historiquement. Bon, il y a eu ce qu'on appelle, pour nous, une mesure légale, ce qu'on appelle un arrêté en conseil. Nous, on s'est dit, avec les gens de la faculté de droit, que ça prend ni plus ni moins un geste concret semblable pour vraiment interdire ce qu'on appelle la numérisation de ces dossiers-là. C'est par un geste symbolique des années 50, 60, comme vous avez... pour décider qu'un établissement devenait un hôpital psychiatrique et de fait, aussi, que ces enfants-là soient déclarés débiles mentaux. Alors, c'est un petit peu... c'est par un symbole que ce décret-là a été fait, ce qu'on appelait à l'époque arrêté en conseil puis qu'aujourd'hui on appelle ça un décret, et on souhaite ce même geste là. C'est important pour nous.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Landry. M. le ministre.

M. Bolduc: Oui. Là, on ne peut pas le dire encore, parce qu'il faut consulter nos aviseurs légaux, mais, si on peut le faire, on va essayer de regarder pour le faire, O.K.? Mais aujourd'hui ce n'est pas un engagement formel, parce qu'il y a du travail à faire au niveau de nos aviseurs légaux, mais on va garder le contact les uns avec les autres. Et je dois vous avouer que, si on est capables de vous accommoder, surtout que c'est une symbolique, c'est beaucoup ça, à ce moment-là, on va essayer de le faire.

Mais ce qui est important surtout, c'est que, dans l'informatisation qu'on va faire des dossiers médicaux... c'est comment, de façon pratique, s'assurer qu'il n'y ait plus de préjudice, en ne mettant pas l'information. Je dois vous avouer, la loi prévoit les cas généraux. La loi prévoit également que la personne peut refuser son consentement. On va prévoir également qu'elle peut refuser certaines périodes de temps où on pourrait ne pas avoir les dossiers disponibles.

Mais pour votre cause, les enfants de Duplessis, qui est unique, je suis prêt à faire un cas spécial, je suis prêt à faire un arrangement spécial. Ne serait-ce que pour les gens, ça va représenter quelque chose et puis ça peut vous aider aussi à faire le deuil de ce qui s'était passé à l'époque. Je ne peux pas vous répondre aujourd'hui le comment, puis je suis certain que l'opposition va nous poser des questions là-dessus, puis on va probablement le travailler également avec eux autres pour trouver une voie de passage. Tout ce qui va pouvoir être fait pour vous accommoder puis vous satisfaire, on va le faire.

Mais je ne pourrai pas aller au-delà de certaines affaires. Entre autres, la question du dossier papier, ça, c'est un autre dossier qu'on doit regarder peut-être autrement. Mais ça aussi, j'ouvre la porte. On peut le regarder. Si on peut vous accommoder, là, on va le faire. Ça fait que, moi, le sens, il est là.

Par rapport au numéro d'identifiant unique, c'est parce que ça, personne n'a le numéro, sauf les machines de la RAMQ. Vous avez un numéro d'identifiant pour dire que c'est votre dossier à vous dans les différents endroits. C'est seulement pour une question de sécurité. Et, si on le rend disponible, on ferait une brèche dans la sécurité. C'est ce qui va

nous permettre, à tous les dossiers, de pouvoir communiquer entre eux autres et c'est juste une question de sécurité. Puis, la journée qu'on dit à quelqu'un: Bien, tu peux l'avoir, ça, ça voudrait dire que, pour cette personne-là, supposons que soit elle l'oublie, soit quelqu'un le donne à une autre personne, là on pourrait avoir un risque de bris de sécurité, et, pour nous, la sécurité du dossier informatique, du dossier de la personne, c'est une condition essentielle.

Donc, ce n'est pas parce qu'on ne veut pas la donner. Puis, je dois vous avouer, je pense qu'à la fin, dans le processus, il n'y a pratiquement personne qui sait c'est quoi, le numéro, parce que c'est plus une question de machines puis de technologies qui se parlent entre eux autres. Mais vous allez avoir un numéro, là, un numéro d'identifiant unique, là, qui est le numéro d'assurance maladie, que tout le monde connaît. Sauf que ce numéro-là, qui appartient à la RAMQ, ça va permettre aux banques de données de communiquer entre elles. Puis c'est vraiment une question de sécurité. Puis, si vous voulez, il y a peut-être des gens, au niveau de la technologie, si vous êtes intéressés, qui pourraient vous l'expliquer. Ça nous fera un grand plaisir.

M. le Président, juste pour terminer, je tiens à les remercier d'être venus. Et je pense qu'on a une opportunité peut-être encore de vous aider et puis de le faire ensemble, pour voir si on ne peut pas aider votre cause, à peut-être... peut-être pas corriger complètement le passé mais chercher à amenuiser les conséquences chez les gens qui ont souffert à cause d'une erreur, d'une décision qui a été prise, à l'époque, pour avoir plus d'argent mais qui a nui énormément à des personnes ici, au Québec. Merci, M. le Président.

● (12 h 10) ●

Le Président (M. Sklavounos): Merci. Voulez-vous... Vous pouvez réagir, M. Landry, à ça. Allez-y.

M. Landry (Lucien): Oui. Juste un petit point important. Nous avons eu une rencontre préliminaire avec Mme Lise Verreault, la sous-ministre associée, et nous avons dit une phrase importante, M. le Président. Ah! elle est ici. Bon. Alors, je tenais à le réitérer auprès du ministre. C'est comme notre approche. M. le Président, demandons-nous pas ce qu'eux peuvent faire pour nous mais comment ensemble, M. le Président, on puisse trouver des solutions. Et on a manifesté l'intention de travailler ensemble, et ça, c'est important, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Votre message est très clair, bien noté. M. le ministre.

M. Bolduc: Moi, pour conclure, c'est vrai, on va le faire ensemble, puis, si vous avez aimé travailler avec Mme Verreault, comme tous nous aimons travailler avec Mme Verreault, elle va être très présente dans ce dossier. C'est parfait. Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Je regarde du côté des ministériels. Il n'y a pas d'autre question. Allez-y... Alors, on va du côté de l'opposition officielle, à Mme la députée de Taschereau, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé. La parole est à vous.

Mme Maltais: Merci. Bonjour, M. Landry, M. Doussot. C'est un plaisir de vous accueillir ici ce matin, d'autant que, vous le savez, quand j'ai vu que le 20 mars vous aviez... vous interpelliez la société en disant que vous aviez, vous viviez encore des préjudices, les orphelins de Duplessis, je vous ai téléphoné et j'ai lutté pour... j'ai vraiment... je vous ai invités à venir à cette commission parlementaire. Je trouve qu'il y avait là une belle occasion de régler le problème. C'est vraiment un plaisir de vous voir.

Je tiens à noter aussi que vous êtes un organisme qui se débat avec les moyens du bord. Je sais que vous n'avez pas de sous, vous faites ça par générosité. Je vais le dire publiquement, je vais vous appuyer, je vais vous donner... Vous avez un OSBL. Je vais vous donner un petit montant pour vous aider à payer les frais de déplacement. Et je suis sûre que le ministre, qui a un très gros discrétionnaire — j'en ai déjà été — pourra vous donner un petit coup de main pour vous aider. S'il est si ouvert que ça, bien on va voir s'il va joindre les actes à la parole.

Alors, écoutez, donc, le 20 mars, vous interpelliez... Moi, je vous disais: Venez en commission parlementaire. Je comprends que le ministre dit qu'il va travailler. Mais donc ça fait quand même un bout de temps que vous avez soulevé ce problème, et on n'a toujours pas encore trouvé de solution. Est-ce que vous avez déjà, dans le passé, fait cette demande auprès du ministère d'enlever cette mention qui est «être orphelin de Duplessis»?

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Taschereau. M. Landry.

M. Landry (Lucien): Oui. Pour répondre à ça, c'est lorsqu'il y a eu des événements concrets, M. le Président, où un orphelin s'est présenté au réseau hospitalier pour recevoir des soins et on lui a appris, d'une façon très claire, parce qu'il avait un dossier psychiatrique, il fallait faire une... Et c'est là qu'il y a eu ce qu'on appelle, pour nous, dévoiler des conséquences directes par rapport à cette problématique-là, que les dossiers étaient...

Par la suite, nous, nous avons pris des mesures pour contacter le ministère, contacter aussi le Collège des médecins. Nous avons contacté aussi les autres organismes du réseau de la santé, à savoir l'agence, le CSSS de Jeanne-Mance, pour justement les sensibiliser à notre démarche, pour éviter qu'il y ait encore des séquelles, et qu'on était étonnés de voir que... Parce qu'il y a eu un engagement, M. le Président, du gouvernement, à l'époque des années 1999, qu'il fallait régler ça. Il y a eu des communications avec le ministère de la Santé à cette époque-là pour demander au Collège des médecins de résoudre ce problème-là, pour ces faux diagnostics, et rien n'a été réglé. Alors, je vous dis, M. le Président, que ça remonte depuis des années 90.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Landry. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Il y a eu à l'époque un programme national de réconciliation. Ça, ça a été une chose qui a été réglée. Il y a eu les excuses. On a eu un paquet de choses. Mais donc, actuellement, même les orphelins de Duplessis qui ont profité du Programme national de réconciliation ont encore une mention dans leur dossier?

Le Président (M. Sklavounos): M. Landry.

M. Landry (Lucien): Oui, M. le Président, parce que, ces gens-là, leur dossier, au niveau du programme, est réglé, mais dans leur vie quotidienne, exemple... Je vous donne rien qu'un autre... un exemple concret, je vous expliquais tout à l'heure, qui rentre à l'hôpital. On lui apprend qu'il a un dossier psychiatrique puis il doit suivre une évaluation psychiatrique pour signer des documents. Ça, ça en est un, exemple. D'autres exemples, l'orphelin veut participer à la société civile, pour demander son certificat d'état civil, et on lui apprend que malheureusement son dossier a été détruit, en vertu de la loi de la santé pour l'ouverture, conservation, destruction de dossier. Il n'a pas son certificat de baptême. Il y a des complications à l'état civil. Il n'a pas son certificat d'état civil. Ça se passe dans les années 2012, M. le Président. Alors, là encore, ce sont des dossiers qui sont encore... Et nous, on ne s'occupe pas seulement du programme, mais on aide l'orphelin, de l'accompagner dans des dédales administratifs à différents niveaux. Alors, c'est quotidiennement. On joue le rôle, en plus de défendre les droits collectifs des orphelins individuels, et aussi d'aide et d'accompagnement, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Landry. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Un dernier commentaire, avant de laisser la parole à ma collègue, qui s'occupe beaucoup de la santé mentale, qui est très dévouée envers ces gens qui... soit qu'ils ont eu des problèmes soit qu'ils ont été étiquetés. Dans votre cas, c'est étiquetés erronément. C'est que ce n'est pas un accommodement qu'on vous doit, c'est de réparer l'injustice. Et je pense que c'est là-dedans qu'on va essayer de vous accompagner, non pas dans l'accommodement mais dans la réparation de l'injustice.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Taschereau. Je vais céder la parole à Mme la députée de Matapédia, porte-parole de l'opposition officielle en matière de services sociaux. Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Oui. Merci, M. le Président. Alors, je vous dirais que c'est déjà très difficile d'avoir un stigmat, lorsqu'on vit véritablement des problèmes en santé mentale, qu'on a été psychiatrisé, parce que ça a été ça, hein? Et, vous, c'est d'autant plus odieux que vous l'avez été sans l'avoir... comment je dirais ça, avec des faux diagnostics. Donc, c'étaient des orphelins, des enfants abandonnés souvent, bon, on se souvient, avec tout... historiquement, la question des filles-mères, hein? Et, à un moment donné, ce que je comprends, c'est qu'à travers cette législation-là, à chaque fois qu'on va pouvoir le faire, il faut faire disparaître de notre radar, un peu comme lorsque les... ceux-là qui voient à ce que les avions atterrissent comme il faut... Comment on les appelle?

Mme Maltais: Les contrôleurs.

Mme Doyer: Les contrôleurs? Les contrôleurs. C'est l'image qui me vient en tête, M. le Président. Les contrôleurs aériens s'assurent que tous les avions arrivent à bon port et qu'ils ne s'enfargent pas les uns dans les autres. Et, vous, sur le radar, là, sur le radar dans le dossier de santé, il faut qu'à chaque fois que ça soit possible, par rapport à tous les organismes en lien avec la santé physique, la santé mentale, quelque organisme que ce soit, on fasse disparaître du radar le faux diagnostic qui vous a été accolé et qui est, pour vous, un stigmat.

Moi, je pense, M. le Président, que ces gens-là, qui sont des adultes maintenant, en ont assez enduré lorsqu'ils étaient enfants, petits garçons, petites filles. Il y a eu des erreurs. Moi, j'étais là quand M. Bouchard... Il y a eu toutes les négociations avec les gens qui vous représentaient. Il y a eu des compensations financières. C'est jamais parfait, mais il y a eu des efforts qui ont été faits.

Donc, moi, je dirais que c'est le dernier ou en tout cas un des gros derniers tours de roue qu'il faut qu'on donne pour avoir une réelle réhabilitation, entre guillemets. Parce que ce n'est pas à vous à travailler à vous faire réhabiliter dans vos dossiers. C'est au gouvernement du Québec et aux législateurs et parlementaires que nous sommes de faire en sorte que ça disparaisse, ça, de vos dossiers santé, santé physique, santé mentale, et que ça ne vous suive pas — je termine là-dessus — comme un stigmat que vous ne méritiez pas. Est-ce que j'ai bien compris?

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. M. Landry.

● (12 h 20) ●

M. Landry (Lucien): Oui, je pense que j'ai très bien compris. Puis j'ai espoir... Et j'ai senti d'une façon très claire d'être écouté. Et ce que je peux vous dire en terminant, M. le Président, c'est clair que, pour nous, les orphelins, cette demande-là, elle n'est pas d'ordre financier mais de dignité humaine, et de respect, et de justice par rapport à ça.

Alors, de la jaquette... M. le Président, je suis devenu ce qu'on appelle, pour nous, de la jaquette à la cravate. Et, quand nous nous sommes présentés tout récemment devant le Sénat, dans le cadre du projet de loi C-10, il fallait le faire, M. le Président, qu'une personne qui a été déclarée malade mentale puisse comparaître devant le comité sénatorial sur la loi C-10, devant le Parlement, et que nous avons dit clairement que nous représentons les orphelins du Québec et aussi l'ensemble des orphelins, des enfants qui ont été placés dans des établissements à travers le Canada. Alors, notre rayonnement, M. le Président, ça a un impact pas seulement au Québec, mais aussi pancanadien. Et je pense qu'on est

intéressés que l'image du Québec, à travers de ça, puisse atteindre et donner l'exemple à d'autres niveaux. Et à cet égard-là je tiens à vous remercier de votre accueil. Puis nous fondons beaucoup d'espoir.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Landry. Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Alors, je veux vous féliciter, parce que c'est très méritoire, le devoir de réparation auquel vous nous conviez, dans le fond, c'est très méritoire de votre part, puis vous le faites au nom d'hommes et de femmes, des jeunes enfants qui sont devenus des hommes et des femmes. Et il faut voir aussi qu'à travers l'histoire du Canada, l'histoire du Québec plusieurs provinces ont été touchées par ce phénomène, que ce soit par rapport aux autochtones, que ce soit par rapport à des jeunes anglophones et francophones de Terre-Neuve, hein? On a vu, avec les communautés religieuses — il faut dire les choses comme elles sont — des abus physiques, des abus sexuels. Donc, ce devoir de réparation, nous allons y participer de façon la plus correcte possible pour vous.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. Alors, là-dessus, je n'ai qu'à remercier M. Lucien Landry, président du Comité des orphelins et orphelines victimes d'abus, et M. Tony Doussot, qui est le secrétaire. Merci pour votre présence, votre contribution, les réponses à nos questions.

On va suspendre momentanément. Et je vais inviter la Confédération des syndicats nationaux et leurs représentants de prendre place.

(Suspension de la séance à 12 h 22)

(Reprise à 12 h 23)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, nous reprenons ici, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale, avec les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Nous venons d'entendre le Comité des orphelins et orphelines victimes d'abus et maintenant nous avons les représentants de la Confédération des syndicats nationaux qui sont avec nous. J'ai trois noms sur la liste, j'ai deux personnes devant moi, quelqu'un s'est désisté. Mais j'ai l'impression que je dois accueillir M. Jean Lacharité, qui est le vice-président, qui est à ma droite. Et est-ce que j'ai Mme Josée Roy?

Mme Roy (Josée): Oui, c'est moi.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Josée Roy, qui est l'adjointe au comité exécutif, qui est avec nous également. Je vous souhaite la bienvenue. Vous aurez également une dizaine de minutes afin de faire votre présentation, et par la suite on ouvre sur la période des échanges. Alors, sans plus tarder... Je ne sais pas qui commencera. Je ne veux présumer de rien.

M. Lacharité (Jean): C'est moi, c'est moi.

Le Président (M. Sklavounos): M. Lacharité, la parole est à vous.

Confédération des syndicats nationaux (CSN)

M. Lacharité (Jean): Bien, merci, M. le Président. M. le ministre, membres de la partie ministérielle, députés de l'opposition, bonjour. Merci de nous accueillir à cette commission parlementaire sur le projet de loi n° 59. C'est important, pour nous, parce que la CSN représente plus de 300 000 travailleuses et travailleurs de tous les secteurs d'activité au Québec mais plus de 100 000 dans le secteur de la santé et des services sociaux. Alors, comme c'est un projet de loi qui est au coeur du fonctionnement de la santé et des services sociaux, c'est important pour nous d'être ici ce matin. Je dois vous dire que, pour nous, pour soutenir une coordination des services plus efficace, on considère qu'une meilleure circulation de l'information concernant le patient est un moyen important, et les technologies sont disponibles à cet égard. Mais en même temps ça ne peut pas être la panacée à l'ensemble des problèmes d'accès aux services de première ligne ou de continuum de services.

Ceci étant dit, on est d'avis qu'il faut effectivement aller de l'avant dans l'informatisation de la circulation de l'information entre les intervenants et les établissements. Et, pour nous, le principal enjeu de ce passage demeure le respect de la confidentialité et de la vie privée des personnes. Alors, je dois vous dire aussi, en introduction, qu'on ne s'est pas tellement attardés à la mécanique ou à la... je dirais, la plomberie, entre guillemets, du projet de loi, mais on s'est attardés beaucoup plus aux grands principes et aux enjeux qu'ils impliquent.

Avant d'aborder le coeur du sujet, on va se permettre un commentaire sur la consultation en cours. On est un peu perplexes devant le fait qu'on est devant un projet de loi qui est à l'étude et qu'en même temps on fait parvenir dans les résidences un document qui permet aux citoyennes et aux citoyens d'exercer leur option d'«opting out», de se retirer du Dossier santé Québec. Pour nous, on ne comprend pas très bien, là, comment on peut faire ça alors que le projet de loi est à l'étude. On vit un peu la même chose dans le cadre du projet de loi n° 36 sur les centres d'approvisionnement. Il y a un projet de loi qui est sur la table, puis il se passe plein de choses sur le terrain au niveau de l'action à cet égard-là. Alors, ceci dit, on est un peu perplexes devant cet état de fait.

Quelques remarques générales, dans un premier temps, sur... D'abord, garantir la confidentialité et la protection de la vie privée des usagers et usagers du réseau de la santé et des services sociaux, pour nous, est une exigence essentielle, dans la mise en place d'un système électronique d'échange de renseignements, en raison du caractère sensible de l'information qui est en cause. Le projet de loi assure que toutes les personnes qui ont accès à un renseignement du dossier de santé d'un patient, qu'elles soit affectées à la collecte, à la gestion ou à l'utilisation de ces données, sont visées par celui-ci. Cependant, quand on regarde les dispositions générales du projet de loi, on ne réfère pas spécifiquement à l'incontournable obligation de la confidentialité. En ce sens, la première recommandation, c'est qu'on croit qu'il pourrait être utile de prévoir dans cette loi un article général assujettissant clairement à la confidentialité quiconque a connaissance de tels renseignements, peu importe leur rôle.

Sur la question de l'«opting out», qui a été instauré dans le cadre des projets pilotes depuis 2008, on vous signale que nous, dans le passé, nous avons émis une préférence pour l'«opting in», c'est-à-dire que les gens s'inscrivent eux-mêmes, par un choix éclairé, au processus, mais ça n'a pas été le choix du gouvernement et c'est ça qui est repris dans la loi, c'est cette option d'«opting out» qui est reprise dans le projet de loi. Bon, on en prend acte, mais ce n'était pas notre choix, quant à nous, à la CSN.

Dans le coeur du sujet, à qui seront confiées les banques de renseignements santé et leur gestion? L'instauration de six domaines cliniques de partage de renseignements ayant tous des vocations spécifiques — alors, on connaît les six domaines — et dont l'accès est limité aux seuls intervenants concernés est une mesure qui tend à assurer la confidentialité de l'information et à minimiser l'impact du partage des renseignements pour la personne concernée.

Toutefois, la gestion de ces banques de renseignements revêt une importance capitale afin de s'assurer que les objectifs de partage se concilient avec ceux liés au respect de la confidentialité et au droit à la vie privée des usagers et des usagers des services de santé. Nous n'insisterons jamais assez sur le fait que les données contenues dans ces banques sont très sensibles. Le système, à notre avis, doit fournir une sécurité et un contrôle sur la divulgation des renseignements qui soit étanche.

Et là on a été étonnés de voir que le projet de loi prévoit que ces banques de renseignements, pas qu'elles... On n'a pas été étonnés qu'elles soient confiées à un gestionnaire opérationnel public, mais on a été étonnés qu'on stipule également, dans le projet de loi, que ça pourrait être confié «à un tiers par mandat ou par contrat de service ou d'entreprise — et là je cite — en tout ou en partie, les services d'hébergement, d'opération ou d'exploitation de la banque de renseignements de santé dont il a la gestion».

● (12 h 30) ●

Là-dessus, on a un désaccord profond sur le principe permettant au gestionnaire public de confier à des tiers, en tout ou en partie, ces services d'hébergement, d'opération et d'exploitation de la banque de renseignements qui lui a été confiée. On pense que le tout doit être sous la gestion du gestionnaire public de A à Z, sans confier à quelque tiers que ce soit... C'est trop sensible. Il y a trop de vulnérabilité autour de cela. Et dans des cas d'impartition, là, on a vu plein de choses dans d'autres domaines au Québec récemment, il y a quelques années, qui entraînent plein de problèmes. Et, dans un domaine aussi sensible, nous, on pense qu'on ne peut pas prendre de chance à cet égard-là. Alors, pour nous, ça, c'est le coeur, je vous dirais que c'est le coeur de notre mémoire, là. Pour nous, il est fondamental qu'il n'y ait pas de tiers qui soit impliqué dans cette opération-là.

Alors, pour la CSN, la maîtrise d'oeuvre de toutes les opérations liées à la gestion des banques de renseignements et autres registres prévus à la loi doit demeurer dans les mains du gestionnaire public qui en est imputable. La CSN croit que la Loi sur le partage de certains renseignements de santé doit assurer que le gestionnaire opérationnel public à qui le ministre confie la responsabilité de cette gestion en soit l'unique maître d'oeuvre et qu'il ne puisse confier à des tiers privés aucun des services qui y sont reliés.

Pour ce qui est des droits individuels, en ce qui a trait à la possibilité de s'exclure du processus et de se réinscrire dans le système, on souhaite que les mécanismes soient connus de tous, que leurs modalités, qui seront définies par le ministre, soient simples et accessibles à tous et à toutes.

La même chose pour ce qui est du droit d'accès à ces informations pour les usagers et usagers, et le droit de connaître les intervenants qui y ont eu accès. On veut des mécanismes simples et flexibles afin que les droits soient réellement respectés.

Pour ce qui est de la protection des renseignements personnels — j'accélère un peu, M. le Président, parce qu'il me reste peu de temps — on pense que la Commission d'accès à l'information est l'entité ayant la plus grande expertise en la matière. Nous croyons toutefois qu'il faut s'assurer que la commission ait les ressources suffisantes pour accomplir sa mission dans des délais raisonnables.

En guise de conclusion, on pense que le projet de loi fournit un encadrement adéquat. Je reviens sur la question des tiers — pour nous, on a un désaccord profond à cet égard-là — des modalités simples et efficaces pour le respect des droits individuels, et l'accès aux dossiers.

Enfin, on croit que la bonification de la communication n'est qu'un moyen vers une amélioration de l'accessibilité aux services et de l'intégration de ces derniers. Ça ne peut pas être considéré comme une panacée. Chez nous, on a ouvert un chantier — et je termine là-dessus — de réflexion particulièrement sur le continuum de services aux personnes âgées. On va continuer à soumettre des recommandations quant à l'organisation, quant au financement des services de santé et de services sociaux, notamment en matière d'investissement en soutien à domicile, d'amélioration des besoins d'hébergement des personnes âgées et de meilleure intégration des services. Alors, voilà, M. le Président, ça complète ma présentation.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Lacharité, pour votre présentation. Je vais tout de suite aller maintenant à M. le ministre pour la période d'échange avec la partie ministérielle. Allez-y, M. le ministre.

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Un, félicitations pour votre mémoire et vos commentaires. Puis on en prend bonne note. Juste pour bien clarifier, si je comprends bien, vous voyez quand même l'informatisation du réseau de la santé comme étant une approche positive, là, pour améliorer les services.

Le Président (M. Sklavounos): M. Lacharité.

M. Lacharité (Jean): Oui. Absolument, absolument. On pense que c'est un incontournable. On a dépassé le stade des dossiers papier. On pense qu'on peut... C'est un moyen, comme je l'ai mentionné, pour améliorer les services aux personnes âgées, mais ce n'est pas le seul. On ne veut pas que ça en reste là. Vous m'avez bien compris dans ma conclusion, M. le ministre, j'en suis convaincu, et on a déjà eu l'occasion de vous faire d'autres représentations à cet égard-là.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Lacharité. M. le ministre.

M. Bolduc: Oui, puis, je veux vous rassurer, c'est seulement un moyen. Ça n'empêche pas qu'il faut faire, comme on en a parlé ensemble, de la réorganisation du travail. La condition des employés, la préoccupation de donner des services aux patients, le développement de places en ressources intermédiaires, en CHSLD, c'est tout ça qui, mis ensemble, va faire qu'on va avoir un bon réseau de la santé et des services sociaux très efficaces. Mais on sait maintenant qu'avec les nouvelles technologies ça nous permet également de mieux échanger l'information, d'avoir une meilleure accessibilité à l'information et ça rend notre système plus efficace. Il ne faut pas le voir comme étant une nuisance mais plus comme un outil d'amélioration au niveau des services, puis ça, on se rejoint très bien. Je pense qu'en 2012 personne ne peut contester l'apport des nouvelles technologies, en autant qu'elles soient bien utilisées, et il y a des conditions essentielles.

Et je vous rejoins sur le fait que ce sont des données très sensibles, et c'est pour ça d'ailleurs que souvent on fait affaire avec une organisation qui est la Régie d'assurance maladie du Québec, qui est réputée à travers le monde de la gestion de l'information puis au niveau de ses systèmes sécuritaires.

Juste une question, comme ça: Est-ce que vous considérez la Régie d'assurance maladie du Québec comme étant une tierce partie ou comme faisant partie de notre réseau public, dans lequel on pourrait dire que ce n'est pas une tierce partie?

Le Président (M. Sklavounos): M. Lacharité.

M. Lacharité (Jean): Non, pour nous, la Régie de l'assurance maladie ne peut pas être une tierce partie, là. Pour nous, c'est un organisme gouvernemental. Alors, ça, il n'y a pas de problème de ce côté-là. Maintenant, est-ce que c'est la Régie de l'assurance maladie qui est le meilleur organisme pour gérer l'ensemble de cette chose-là? Moi, je ne le sais pas, puis je vous avoue qu'on n'a pas les connaissances suffisantes de l'appareil gouvernemental. Ce qu'on sait, c'est qu'il y a de l'expertise dans l'appareil gouvernemental pour la gestion des banques de données. Alors, ce qu'on croit, c'est qu'on choisisse le meilleur organisme qui a la meilleure expertise, le meilleur organisme public qui a la meilleure expertise possible en la matière, pour gérer cette banque de données là. Alors, est-ce que c'est le ministère du Revenu, est-ce que c'est la RAMQ, est-ce que c'est un autre organisme? On n'a pas fouillé cette question-là.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Lacharité. M. le ministre.

M. Bolduc: Bien, en tout cas, au moins on se rejoint sur un point, c'est que la Régie de l'assurance maladie du Québec, qui est un organisme qui est public et puis qui est... Actuellement, c'est eux autres qui gèrent la majorité des banques de données. Par contre, on sait que les technologies avancent puis que la sécurité peut être très élevée, même quand on fait affaire avec un tiers. La preuve, les institutions financières font parfois affaire avec des tiers ou en tout cas ils vont faire loger sur des serveurs à distance qui sont au Québec, là, des serveurs à distance... Puis il y a également une question de sécurité. Donc, c'est surtout dans la mécanique, là. Mais je ne veux pas m'embarquer là-dedans parce que je ne suis pas un grand connaisseur. Mais, quand on a mis ça dans le projet de loi, c'était surtout de se donner une possibilité. Mais je pense qu'on se rejoint sur un point: il faut s'assurer qu'il y a une sécurité et que la confidentialité est respectée.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Avez-vous d'autres questions? Allez-y.

M. Bolduc: Bien, la question du respect de la confidentialité, pour moi, c'est extrêmement important. Bon, la question pourquoi est-ce qu'on a procédé, entre autres, à Québec, Lanaudière, dans l'Estrie et à Montréal, c'est... On ne peut pas avancer dans un projet comme ça sans qu'il y ait des choses qui soient faites, et ça a été ce qu'on appelle des projets expérimentaux. Et, Montréal étant une organisation beaucoup plus complexe, on a décidé d'y aller rapidement avec le projet expérimental pour commencer l'informatisation de Montréal, en sachant qu'il y aurait un projet de loi qui serait déposé et que par la suite on allait être capable de régulariser. La difficulté, c'est que, si on ne fait pas de projets expérimentaux, bien, souvent, on n'a pas les connaissances qu'il faut, quand on arrive pour faire le projet de loi, pour savoir qu'est-ce qui est un problème, qu'est-ce qui ont été les solutions apportées qu'on peut par la suite mettre dans le projet de loi. Donc, il faut comprendre la démarche. Et une des erreurs que l'on fait avec l'informatisation, c'est que les gens s'imaginent qu'on a juste besoin de connecter deux fils ou peser sur un bouton, puis ça marche. Ça ne fonctionne pas comme ça.

Entre autres, je vais vous donner un exemple, même les grandes organisations américaines comme Cleveland Clinic, Mayo, souvent, avant d'avoir réussi leur informatisation... ça ne s'est pas réussi la première fois, ça a pris 10 ans. Et

la plupart sont rendues d'ailleurs à des versions 2 et 3 de leurs premiers systèmes informatiques. Et toutes les autres provinces... En Angleterre, ce fut la même chose. En France, je suis allé récemment, ils vivent la même chose. C'est qu'ils développent des produits pendant des années, mais c'est seulement qu'après la version 2 ou 3 qu'on est capable d'avoir un produit vraiment efficace.

On peut dire que la transformation qu'on a faite en 2009, nous autres, avec les décisions que nous avons prises, ça a été justement de replacer le Dossier santé Québec en tenant compte des nouvelles informations et des nouvelles façons de faire. C'est pour ça qu'on va continuer le projet expérimental. Mais nous avons compris également qu'il fallait qu'on change la loi pour s'assurer que le projet expérimental devienne conforme à la loi et que la loi soit conforme également à nos expérimentations.

Merci beaucoup, puis on va avoir l'occasion de collaborer. Puis je tiens à dire également... pour vous féliciter sur l'attitude que nous avons dans nos rencontres, une attitude très positive, où on veut travailler pour l'amélioration du système de santé mais également au bien-être des travailleurs du réseau de la santé. Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Ça va, du côté ministériel? Ça va? Alors, je vais aller de l'autre côté et céder la parole à Mme la députée de Taschereau, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé. Mme la députée de Taschereau, la parole est à vous.

● (12 h 40) ●

Mme Maltais: Bonjour, M. le vice-président, M. Lacharité, Mme Roy. Bienvenue à cette commission parlementaire. Merci de votre mémoire, qui aborde un des points vraiment importants de ce projet de loi, c'est-à-dire la confidentialité, la gestion des données. Vous savez, on a étudié récemment un projet de loi qui faisait une intégration de la SOGIQUE dans le ministère de la Santé et des Services sociaux, et on a vraiment discuté, à ce moment-là, de la possession des données santé des Québécois et des Québécoises, et ça a vraiment donné lieu à des débats extrêmement intéressants, et on a vu à quel point c'est un domaine extrêmement important.

Vous nous relevez quelque chose d'important: cet article qui dit que la maîtrise d'œuvre de toutes les opérations liées à la gestion des banques de données prévues à la loi devrait demeurer dans les mains du gestionnaire public qui en est imputable, alors que l'article dit qu'elle pouvait être confiée à des tiers. C'est clair, je pense, d'après la réponse du ministre, pour tout le monde qu'un tiers, ce n'est pas la RAMQ. La RAMQ, c'est le gestionnaire public, puis on lui permet de sous-traiter. L'autre chose, c'est que, dans la sous-traitance, ce n'est pas seulement les banques de données — je lis l'article là — on peut confier l'hébergement, l'opération et l'exploitation. Donc, on est dans le domaine très large. Est-ce que vous considérez que simplement l'hébergement pourrait être fait? Est-ce qu'on devrait travailler sur la largeur de cet article ou si véritablement vous considérez qu'on ne devrait jamais, au grand jamais, confier les données sociosanitaires, les données du dossier de santé des Québécois à une firme externe au ministère de la Santé et Services sociaux?

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Taschereau. M. Lacharité.

M. Lacharité (Jean): Non, pour nous, il est clair, c'est un tout. On ne peut pas faire du «cherry picking», là, pour parler chinois, en prendre une partie et en donner à un tiers privé. Pour nous, c'est un tout, le dossier santé. Les renseignements, tous les renseignements autour de cette question-là doivent être considérés comme un tout et doivent être sous l'imputabilité du gestionnaire public. Ça, pour nous, c'est très, très clair. Que ce soit en matière d'hébergement, en matière d'opération ou d'exploitation de la banque de renseignements, si on commence à en confier une partie, là, on risque de se retrouver dans un très beau bordel informatique, d'ailleurs, et là la vulnérabilité, à notre avis, de la confidentialité des données risque fortement d'être entachée.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Lacharité. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Vous nous parlez... vous pointez aussi...

M. Lacharité (Jean): Peut-être...

Le Président (M. Sklavounos): Oui, complétement... il y a un... Vous permettez?

Mme Maltais: Je vais vous reposer la... Oui.

Le Président (M. Sklavounos): Vous permettez un complément de réponse? Je pense que...

Mme Maltais: C'est parce vous savez qu'on a peu de temps pour les échanges, là, c'est pour ça qu'on aime les réponses brèves. Oui.

Le Président (M. Sklavounos): Allez-y, Mme Roy.

Mme Maltais: Allez, Mme Roy.

Mme Roy (Josée): O.K. Bon, j'allais dire que, pour nous, ce qui est important, c'est que ce soit l'organisme qui est imputable, c'est-à-dire, dans le projet de loi, le gestionnaire public qui possède les données, parce que c'est vraiment le

plus proche possible de l'imputabilité, si on veut, là. Parce que, quand on commence à sous-traiter à d'autres tiers puis à éparpiller un peu les choses, bien c'est facile après de dire: Ce n'est pas de ma faute. Le plus près possible de l'imputabilité, c'est ce qu'on... surtout compte tenu de la... On sait qu'il y a beaucoup de gens qui sont extrêmement frileux à propos du dossier informatique et on pense que ça, ça peut être un élément qui peut être rassurant.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Roy. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Selon vous, qui devrait être le gestionnaire public? On nous parle... Bon, le dossier santé peut être au ministère, il peut être à la RAMQ, qui a déjà quand même une réputation, mais il peut être aussi dans les agences régionales, qui sont plus près des centres hospitaliers. Alors, est-ce que vous avez une opinion, vous êtes-vous interrogés sur qui devrait être le gestionnaire public de ces banques de données?

Le Président (M. Sklavounos): M. Lacharité.

M. Lacharité (Jean): On s'est posé la question, mais je dois vous avouer bien honnêtement qu'on n'a pas trouvé la réponse. Alors, je le disais tout à l'heure, on... Mais, pour nous, c'est l'organisme qui aurait la meilleure expertise dans la gestion d'une banque de données comme celle-là, pour que ce soit le plus efficace possible.

Mme Maltais: Parfait. Une autre question: Vous soulignez avec justesse que, le fait de faire de la sous-traitance, de donner à un tiers ces banques de données — et dans l'exploitation aussi, là, on n'est pas seulement dans l'hébergement — il doit y avoir un mécanisme de protection et que le seul mécanisme de protection qu'on nous donne, c'est de l'autodénonciation. J'aimerais ça vous entendre un peu là-dessus.

Le Président (M. Sklavounos): M. Lacharité.

M. Lacharité (Jean): Je laisse Mme...

Le Président (M. Sklavounos): Ça va être Mme Roy? Mme Roy.

Mme Roy (Josée): Oui, bien, on trouvait que c'était un mécanisme bien faible que ce soit seulement l'autodénonciation d'une violation ou d'un problème de violation d'une banque de données. On trouvait que le mécanisme qui était suggéré dans le projet de loi n'était pas à la hauteur du degré de protection qu'on veut pour ces données-là, parce que, pour toutes sortes de raisons, quelqu'un peut décider qu'il ne dénonce pas un problème. Peut-être qu'il aura peur de ne pas ravoier son contrat, ou en tout cas pour toutes sortes de raisons. Alors, on suggérerait... Puis, bon, il y a une permission que quelqu'un, qu'un organisme puisse faire des évaluations de temps en temps. Dans un premier temps, on s'était dit: Bien, peut-être qu'on devrait nommer, par exemple, la Commission d'accès à l'information pour faire des rapports périodiques, ou des évaluations périodiques, ou des examens périodiques de comment les choses se passent. Mais, après avoir tout mis ça dans la balance, on a vraiment conclu qu'il était préférable qu'il n'y ait pas de possibilité de confier à des tiers privés la gestion, l'exploitation, l'opération de toutes ces banques de données là, parce qu'il y aura toujours des possibilités de difficultés dans la surveillance de ces choses-là.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau, dernière question. Allez-y.

Mme Maltais: Oui, ma dernière petite question. Vous parlez d'un article général. Est-ce que vous avez examiné si la loi de santé et services sociaux ou le Code civil ne protégeaient pas déjà la confidentialité des données amassées, ou si c'est véritablement... après une réflexion là-dessus, vous avez dit: Il manque quelque chose pour assurer de façon générale la confidentialité des données?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Roy.

Mme Roy (Josée): Oui, bien, c'est avec une consultation avec notre contentieux qu'on a proposé cette chose-là. Oui, effectivement, les lois prévoient déjà la confidentialité, mais là il y a pas mal d'autres personnes qui rentrent en jeu dans ce domaine-là, là, de contrôle de banques de données avec des données tout à fait nouvelles. Oui, il y a des registres, il y a toutes sortes de choses. Alors, on se disait que d'ajouter un article de portée générale qui remet le mot «confidentialité» dans le projet de loi... valait la peine d'être ajouté. Il est assez long, le projet de loi. Une petite phrase de plus...

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Roy. Alors, je vais céder la parole maintenant à M. le député de Groulx. M. le député de Groulx, la parole est à vous.

M. Gauvreau: Merci. Bien, merci d'être venus nous rencontrer. De façon générale, on est tous conscients que la confidentialité a été au coeur de votre mémoire et que le plus grand danger, c'est que les dossiers comme ceux-là pourraient devenir des bonbons absolument succulents pour des compagnies d'assurance, par exemple, qui mettraient la main là-dessus, d'où le danger.

Est-ce que vous vous êtes interrogés aussi sur le fait qu'au niveau des registres les listes de ce qui est contenu dans les registres n'est pas limitative? Donc, on sait ce que vont contenir les registres mais à peu près. Je vous donne

un exemple. Le Registre des usagers, on dit: Son numéro d'identification, son nom, date de naissance, son sexe, le nom de ses parents, sa date de décès et, à la toute fin, «tout autre renseignement prescrit par règlement du gouvernement». Au Registre des intervenants, on retrouve, à la toute fin, «tout autre renseignement prescrit par règlement du gouvernement». Est-ce que ces mentions-là, dans ces deux articles-là, vous inquiètent ou vous rassurent par rapport à ce que peut contenir un dossier, puisqu'on ne le sait pas véritablement, ce qu'il va contenir, compte tenu de ces dispositions-là? Et, deuxièmement, quant à... jusqu'où, l'intrusion dans la vie privée? Parce que là on parle de la vie privée des gens. Jusqu'où l'intrusion dans la vie privée des gens pourrait aller?

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le député de Groulx. Mme Roy.

Mme Roy (Josée): Oui. Bon, écoutez, on n'a pas mentionné spécifiquement, dans notre mémoire, cet aspect-là, mais de façon générale on n'aime pas beaucoup les listes de ce genre-là, qui sont incomplètes et qu'on laisse le reste des choses être ajoutées par règlement. Dans la plupart des positionnements qu'on prend, traditionnellement, on aime bien que les projets de loi soient assez précis sur ce que doivent contenir les différents éléments qu'ils couvrent. Dans ce cas-ci, comme on parle de banques de données, je suis assez d'accord avec vous que la liste devrait être passablement fermée en ce qui concerne... D'ailleurs, on avait noté que, par rapport au premier projet pilote, qui prévoyait un historique médical qui pouvait être... ça a été remplacé par le sommaire d'hospitalisation. On trouvait que ça cernait mieux les informations qui peuvent être contenues là-dedans, parce que le sommaire d'hospitalisation est un formulaire assez précis. Alors, dans le même sens, les listes de données qui devraient être mises dans les registres ou dans les banques de données devraient être limitatives le plus possible dans le projet de loi.

Le Président (M. Sklavounos): M. le député de Groulx.

M. Gauvreau: Merci. Est-ce qu'à la lecture du projet de loi vous avez compris, au point de pouvoir l'expliquer à quelqu'un d'autre, comment on peut inscrire son refus, faire enregistrer son refus, faire respecter son refus? Est-ce que vous l'avez compris au point de pouvoir l'expliquer à quelqu'un d'autre?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Roy...

M. Gauvreau: Je dois vous dire que c'est un aveu de culpabilité de ma part. J'aimerais bien vous entendre.

Le Président (M. Sklavounos): M. Lacharité.

● (12 h 50) ●

M. Lacharité (Jean): Bien, quand on a vu ce qui a été transmis aux citoyens dans les régions pilotes, là, je pense que le document est assez clair. Maintenant, est-ce qu'à la lumière du projet de loi lui-même c'est suffisamment précis? Moi, je ne saurais pas me prononcer là-dessus, là. Je ne sais pas si ma collègue a des choses à ajouter.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Roy.

Mme Roy (Josée): Bien, nous, on s'était vraiment référés au document qui avait... Mais je pense que le projet de loi est quand même assez clair sur comment les choses fonctionnent. Le dépliant aussi était assez clair. Par contre, je vais vous raconter une anecdote. Quand on parle de documents qui doivent être accessibles, et simples, et flexibles, bon, moi, je l'avais même affiché sur mon réfrigérateur quand je l'ai reçu. Mais on a fait la présentation du mémoire à notre comité exécutif cette semaine. La plupart des gens sont de la région de Montréal. Et personne... Il y a Jean qui l'avait vu puis moi, mais les autres, là, je ne sais pas ce qu'ils ont fait avec. Ils l'ont mis au recyclage ou je ne sais pas quoi. Mais je pense que ça, ça va arriver beaucoup.

Alors, je ne sais pas c'est quoi, la meilleure façon de communiquer l'information là ou... l'information aux gens pour être sûr qu'ils se saisissent de la chose, mais je suis convaincue que ce n'est pas tout le monde qui va vraiment prendre connaissance de son dépliant et du formulaire qu'il y a à remplir. C'est pour ça que nous, on favorisait beaucoup plus la question de l'«opting in», c'est-à-dire que les gens soient rencontrés, un peu comme on leur fait signer les formulaires quand ils se présentent dans un GMF, là, qu'ils soient rencontrés, qu'on leur explique la chose et qu'ils donnent leur consentement la première fois ou quand ils vont chez le médecin. Il aurait pu y avoir des mécanismes de prévus pour ça, alors que là, en envoyant ça par la poste chez les gens, bien il y en a qui risquent de passer à côté puis de ne pas savoir qu'ils auraient pu s'exclure du dossier et comment ça fonctionne pour avoir accès à leurs dossiers.

M. Gauvreau: Dernière courte question, à l'article 48 du projet de loi, on parle des effets d'un refus au premier paragraphe, puis au deuxième paragraphe on dit: Malgré les effets d'un refus, «les renseignements [...] contenus dans une banque de renseignements [...] d'un domaine clinique sont communiqués». Alors, soit qu'on ne communique plus parce qu'il y a un refus ou soit qu'on communique, selon que l'on lit l'article 48 dans un sens ou dans l'autre. Est-ce que vous avez, avec votre sagesse et votre expérience, pu comprendre la mécanique de cet article?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Roy.

Mme Roy (Josée): Oui, bien, je vous dirai que ce qu'on avait compris là-dessus, c'est que les documents étaient conservés, que les données étaient conservées mais pas communiquées. On a peut-être mal compris, là. Nous, ce qu'on

avait compris, c'est que, si une personne refusait que ses données soient communiquées, elles ne l'étaient pas mais qu'elles étaient quand même conservées parce qu'il y a une possibilité qu'elle puisse se réinscrire dans le dossier. Et j'espère que c'est ça que ça veut dire, parce que sinon ça n'a pas de bon sens, là, on refuse que ça soit communiqué, puis c'est communiqué quand même, là. Nous, ce qu'on avait compris, c'est que c'était conservé quand même dans la banque de données mais que ce n'était pas communiqué, parce que la personne a refusé et que, la journée qu'elle décide qu'elle veut à nouveau communiquer ses données, à ce moment-là, bien, ça redevient disponible. Mais ça fait une grosse gestion de données, puis c'est pour ça qu'on veut que les gens qui s'en occupent soient extrêmement imputables.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Roy. Je vais céder la parole maintenant, pour la fin de ce bloc, à Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Merci, M. le Président. Je vais faire vite.

Comment vous pensez qu'on peut s'assurer qu'il n'y ait pas de dérapage, justement, en termes de confidentialité? Parce que, moi, ce que je vois, je dirais, de l'économie de ce projet de loi là, c'est la nécessaire confidentialité qui doit se faire une place par rapport au nécessaire partage de données. Et, moi qui ai le dossier des services sociaux, souvent il y a des problèmes de santé physique, il y a des problèmes d'identification, de... bien, non, de diagnostic en santé mentale, puis, Dieu sait, il y a des organismes qui nous ont dit: Attention, parce que des fois il y en a un, bon, bipolarité, puis il change dans le temps ou il a changé dans le temps, il y a de la médication. Et il y a des jeunes, par exemple, des dossiers de jeunes qu'on retrouve en centre jeunesse, et tout, puis on a un dossier aussi. Comment vous voyez l'équilibre dans tout ça par rapport au projet de loi et le dossier santé?

Le Président (M. Sklavounos): M. Lacharité, allez-y.

M. Lacharité (Jean): M. le Président, bien, ce n'est certainement pas la confidentialité qui doit se trouver une place. C'est que le projet de loi doit assurer la confidentialité la plus stricte autour des renseignements qu'on va retrouver dans cette banque de données là. Alors, qu'on prenne tous les moyens nécessaires pour resserrer le projet de loi, si c'est nécessaire, pour que ça fonctionne comme ça, ça, pour nous, c'est un incontournable. On ne peut pas se permettre de dérapage. On ne peut pas se permettre qu'il y ait des choses ambiguës à ce niveau-là. C'est beaucoup trop sensible, comme on l'a dit à quelques reprises, et il faut que le projet de loi soit très, très, très serré autour de ces questions-là.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Question très courte. Et en même temps il y a quand même un nécessaire partage de renseignements. Justement, quand je parlais de dérapage, c'est aussi d'informations qui ne sont pas transmises au bon moment, à la bonne personne, pour un bon diagnostic et une bonne intervention. Pensons aux cas d'intimidation qu'on a eus, où des idéations suicidaires sont identifiées par un intervenant dans une polyvalente quelconque et que ce n'est pas transmis aux bonnes personnes pour une intervention la plus, je dirais, la plus alerte possible. Il y a ça aussi qui m'inquiète. Mais ce partage de renseignements, il est aussi nécessaire pour la préservation de la santé physique et même mentale des gens. Il faut agir au bon moment. C'est difficile, hein, de trouver cet équilibre-là.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. Mme Roy.

Mme Roy (Josée): Bien, c'est un peu ce qu'on disait en introduction, c'est le défi de ce projet de loi là. Puis, bon, comme on a dit, nous, on a décidé qu'on se prononçait en faveur de l'informatisation des dossiers. On pense que ça peut permettre un meilleur partage. On réclame souvent qu'il y ait une meilleure coordination, une meilleure continuité des soins, etc. On pense que c'est un moyen, en 2012, d'améliorer les choses dans le contexte où on vit et où les technologies le permettent. Maintenant, c'est tout le défi de garder l'équilibre entre le partage de données puis la confidentialité. On pense que le projet de loi doit mettre toutes les serrures nécessaires, et évidemment la dernière serrure, c'est le suivi de comment ça va se passer, pour être certain que les choses fonctionnent bien puis faire les réajustements nécessaires au fur et à mesure parce que les technologies vont évoluer encore, etc. Alors, il devra y avoir un suivi serré de tout ça, de la mise en application puis de l'utilisation.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Roy. Alors, merci à M. Jean Lacharité, vice-président de la Confédération des syndicats nationaux, et à Mme Josée Roy, adjointe au comité exécutif, pour votre présence, votre mémoire, les réponses que vous avez fournies à nos questions.

Et, sur ce, je suspends nos travaux jusqu'à 15 heures, en cette même salle. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 12 h 57)

(Reprise à 15 h 13)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je demande à toutes les personnes présentes dans la salle de bien vouloir prendre une seconde pour éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires ou la mettre en mode vibration.

Nous sommes réunis ici, à la salle du Conseil législatif du parlement, pour poursuivre les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Et j'ai le plaisir d'accueillir devant nous, comme j'ai déclaré avant la suspension, la Centrale des syndicats du Québec, représentée, à ma gauche, par Mme Louise Chabot, première vice-présidente — bienvenue, Mme Chabot — et, à ma droite, Mme Hélène Le Brun, conseillère.

Alors, vu... on a pris quelques minutes de retard. Le ministre était retenu. Je vais céder la parole quelques secondes à M. le ministre, il aura un mot à dire, et par la suite je vais vous donner la parole pour une période de 10 minutes. M. le ministre, sur votre temps.

M. Bolduc: Oui, M. le Président, mes sincères excuses. Je suis en retard, mais... Je sais que ça dérange quand on est en retard, mais parfois il y a comme des incontournables. Mais ce que... Excusez-moi, puis ce que je vais faire, M. le Président, compte tenu qu'on a pris du retard par ma faute, je vais proposer qu'on me retransche du temps durant les trois prochaines heures, là, afin qu'on puisse récupérer.

Le Président (M. Sklavounos): Je vais voir à faire ça, M. le ministre, si ça devient nécessaire. Je sais que Mme Chabot a un autre rendez-vous par la suite, mais je pense qu'on peut rentrer dans ce qui est prévu. On est prévu jusqu'à 15 h 45, alors à quatre heures on devrait avoir terminé si tout se déroule bien. Ça va, Mme Chabot?

Mme Chabot (Louise): C'est parfait.

Le Président (M. Sklavounos): Ça va. Alors, sans plus tarder, je souhaite encore la bienvenue à la CSQ et je cède la parole, sans plus tarder, à Mme Louise Chabot, qui commencera, première vice-présidente de la Centrale des syndicats du Québec. Mme Chabot, la parole est à vous.

Centrale des syndicats du Québec (CSQ)

Mme Chabot (Louise): Merci beaucoup, M. le ministre. Excusez-vous pas, c'était pour une bonne cause, là. On était témoins de...

Une voix: J'étais témoin.

Mme Chabot (Louise): Bon, ça arrive, hein? C'est la vie.

Donc, merci pour l'invitation. Écoutez, c'est une invitation sur un dossier, bien, je dirais, qui nous tient à coeur, au sens que, le Dossier de santé du Québec, on le suit depuis le début. Au moment de sa mise en place, il y a eu commission parlementaire, et nous sommes venus présenter nos observations.

Globalement, je vous dirais que c'est sûr que, l'informatisation, dans le domaine clinique, de données, on partage aussi l'avis que ça peut être utile sur l'épisode de soins, en termes d'accessibilité et en termes de renforcement de première ligne, parce qu'on ne remet pas en question... on a toujours été assez favorables, à certaines conditions puis avec certaines modalités.

Donc, le mémoire que vous avez en main, que nous avons produit, il n'est pas volumineux, là. Je sais que la CSQ est capable d'écrire plus que ça. Ça fait qu'il témoigne de l'essentiel. Je vous dirais que, le projet de loi en lui-même, on n'a pas beaucoup de critiques au sens d'amendements d'article par article. Nous aurons principalement deux recommandations qui concernent le consentement.

Cependant, c'était une occasion pour nous d'en profiter quand même pour vous faire part qu'on a quand même de l'inquiétude et du questionnement sur l'utilité du Dossier de santé du Québec dans l'état actuel des choses. On sait que c'est sur la table depuis six ans maintenant. On connaît aussi... Je pense qu'il n'a pas pris sa vitesse de croisière comme souhaité. C'est sûr que c'est souhaitable. D'ailleurs, je pense que l'utilité clinique du dossier patient, elle n'est pas à démontrer, mais est-ce que c'est la même chose pour le DSQ? Dans le fond, on se demande si le DSQ va améliorer sensiblement les soins offerts aux personnes et surtout leur accessibilité. Et principalement, quand on regarde l'article 1 du projet de loi, c'est ce qui est visé, c'est de partager des renseignements qui sont jugés essentiels pour la première ligne. On parle même d'améliorer la qualité, la sécurité et l'accès des soins aux patients. Mais est-ce que le DSQ y répond et y répondra? J'ai envie de demander: Est-ce que c'est la bonne fois, la bonne... maintenant que c'est vrai, ça va partir, puis on peut aller de l'avant avec un dossier qui répondra à ces objectifs?

Par contre, on sait qu'il y a d'autres objectifs, comme des gains d'efficacité et de productivité, et la cueillette de renseignements en fait partie. Et c'est là qu'on se demande: Est-ce que c'est plus un outil administratif pour contrôler le système, avoir beaucoup de renseignements cliniques, qu'un outil qui permet effectivement d'améliorer l'efficacité dans le réseau, l'accessibilité aux soins puis de renforcer la première ligne? Je pense que c'est des questions qui sont importantes.

Déjà, on sait que depuis plusieurs années le ministère collecte beaucoup de données sur l'utilisation des soins et des services. On pense au système d'information clientèle ou par voie réglementaire. Et ça reste à démontrer, pour nous. Leur utilité semble beaucoup plus servir des intérêts de gestion et de contrôle que du renforcement, comme je le disais, de première ligne.

Il faut dire aussi que le Vérificateur général, et ça ne fait pas très longtemps, a fait un rapport assez troublant sur la mise en place du DSQ, a parlé même d'un échec initial du projet. Et là, je ne vous le rappellerai pas, en termes de coûts, ça a été un important investissement financier, la sécurité des échanges informationnels qui était déficiente, le manque

d'arrimage aussi avec le dossier patient des établissements, la gouvernance, donc ça questionne, au même titre que le projet pilote qui a été mis en place dans la région de la Capitale-Nationale a peu progressé, et là on pense le mettre en place à Montréal. On allait même jusqu'à dire, sans vouloir jeter le bébé avec l'eau du bain, là: Si on regarde un peu ce qui s'est passé en Angleterre... On le souligne, en Angleterre, ils ont connu à peu près les mêmes difficultés d'implantation et ils en sont venus à la conclusion qu'il valait mieux y mettre un terme.

Donc, c'est sûr que, pour nous, le Dossier patient électronique, et Inforoute Santé Canada aussi le disait, c'est une clé de voûte pour les cliniciens qui s'approprient les technologies informatiques. Et on pense que, pour le patient qui a un contrôle et qui a un lien étroit avec son professionnel de santé, c'est un outil, le Dossier patient électronique, un meilleur dossier de prise en charge.

● (15 h 20) ●

Je sais qu'il y avait... je pense qu'il y a un dossier qui semble réglé avec Inforoute Santé Canada récemment, là, en termes d'entente. Si on se trompe, vous nous le direz. Mais je pense que ça peut être une voie, là. Tu sais, on peut mettre en place un dossier santé du Québec. Si une bonne partie déjà de l'infrastructure n'est pas en place, que le dossier patient... Je pense que ça prend une source de données assez fiable pour faire, dans le fond, de la concentration d'information. Ça, c'est plus au global, là, donc questionnement de l'utilité, questionnement de... Ça nous mène où? Ce sera quoi, les contrôles, à l'avenir, aussi pour le DSQ?

Les questions qui nous préoccupent ne sont pas nouvelles. C'est la question du consentement. Donc, les deux recommandations vont tourner autour de ça. Le consentement explicite, pour nous, demeure une préoccupation qui est essentielle, pour notre organisation. Là, actuellement, on demande plus un consentement implicite et là ça veut dire que pour le patient c'est comme consentir à l'avance à accepter d'avoir un dossier santé Québec, que des renseignements y soient, dans le fond, emmagasinés, que ces renseignements-là puissent circuler, sans connaître à l'avance quel type d'épisodes de soins il va avoir au cours de sa vie, quel type de professionnels il va rencontrer. Nous, ça nous questionne beaucoup, en plus qu'on voit que la liste des personnes qui peuvent avoir accès au DSQ est passablement longue. Ce n'est pas que... Je pense qu'il doit avoir une utilité, le dossier, on comprend qu'il doit circuler parmi les professionnels, mais, si on n'a pas donné de consentement explicite, on voit qu'on peut perdre finalement le contrôle de ces informations-là.

Par ailleurs, vous avez un article dans le projet de loi, l'article 45, qui prévoit qu'une personne qui a refusé la constitution d'un DSQ, elle pourrait par ailleurs consentir à la transmission de certains renseignements. Mais quelqu'un qui l'aurait refusé... pardon, qui aurait consenti, il y consent dans son entier. Là, on se pose des questions: Pourquoi, si je refuse, je peux y consentir pour certaines données, mais, si j'accepte, là, c'est le dossier dans son entier?

Aussi, il y a une grande marge de manoeuvre réglementaire qui est prévue d'ajouter des éléments. Ça peut être une bonne voie si ce n'est pas abusif. Alors, c'est sûr qu'on a trouvé qu'avec les cliniques médicales spécialisées, avec le décret, qui étaient passées de trois chirurgies à 50, c'est un exemple. Il ne faudrait pas sombrer là-dedans.

Vous me dites qu'il reste deux minutes? Je pensais que j'avais plein de temps. Je vais aller tout de suite à la page 8. Le consentement explicite, c'est une de nos recommandations. Pour nous, c'est minimalement requis. Écoutez, c'est un pacte, c'est un contrat. On pense que le bénéficiaire ou le patient doit connaître les termes de ce contrat-là et l'usage. Et, pour nous, c'est essentiel. Et c'est vrai que ce n'est peut-être pas facile de le faire à la pièce, mais on dit que ce consentement-là pourrait être régulièrement réitéré, périodiquement, puis là on a pensé, par exemple, lors du renouvellement de la carte d'assurance maladie.

L'autre proposition qu'on va vous faire, en bas de page 8, c'est de vous recommander le retrait de l'article 48. Dans le fond, ce qui est prévu dans le projet de loi, c'est le fait que, même si j'expose mon refus, donc les renseignements ne pourront pas circuler, mais il va quand même être compilé une cueillette de données. Ça fait que comment, si j'expose mon refus, qu'on peut avoir une cueillette de données qui me concernent? Ça fait qu'à notre avis, s'il y a un refus, ce doit être effectivement respecté et donc qu'il n'y ait aucune collecte de données relativement à des renseignements de santé qui puisse se faire.

Ça fait qu'en terminant...

Le Président (M. Sklavounos): Je ne sais pas s'il vous en reste beaucoup... Allez-y. Allez-y.

Mme Chabot (Louise): Non, je... 30 secondes. On accueille favorablement que vous ayez... vous parliez de la disparition du domaine clinique historique au profit du sommaire d'hospitalisation, qui est beaucoup plus factuel, même si on sait qu'il demeure des questions sensibles, là, qu'il faut peut-être regarder. Et on est convaincus que le dossier patient demeure l'outil, la meilleure voie d'informatisation des renseignements de santé. On questionne l'utilité. Et on veut que soit poursuivie la vigie du Vérificateur général du Québec de même que l'examen par la Commission de l'administration publique en termes de rapport annuel d'évaluation.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Chabot. Alors, merci, Mme Chabot, merci, Mme Le Brun. Et je vais céder la parole immédiatement à M. le ministre pour le début de cette période d'échange.

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Bien, je vais prendre quelques éléments de votre mémoire. Merci de venir le présenter aujourd'hui parce que je pense que c'est important que chacun s'intéresse à un élément aussi important que le Dossier santé Québec. Et, comme vous disiez, bien c'est tous les citoyens du Québec qui vont avoir le droit d'avoir leurs... la possibilité d'avoir leurs données colligées en un des endroits. Donc, c'est important d'avoir une protection pour s'assurer de la confidentialité puis également au niveau du consentement.

D'abord, la question de l'utilité, je vais vous donner quelques exemples. Un, il y a trois grands domaines qu'on avait jusqu'à maintenant: le domaine de la radiologie, le domaine du laboratoire, le domaine du médicament. En

radiologie, actuellement, tous les établissements du Québec ont ce qu'on appelle le PACS, c'est-à-dire la numérisation complète de leurs examens en radiologie. Le fait de pouvoir les partager, ça a un grand avantage. Cette semaine, j'étais à Fermont, qui est complètement dans le Nord, un endroit d'environ 3 000 personnes. Les médecins à cet endroit font lire leurs rayons X directement à Sept-Îles. Auparavant, il aurait fallu qu'ils prennent le film, le transfèrent physiquement à Sept-Îles et attendent le rapport. Partout au Québec, même s'il n'y a pas de radiologiste au niveau local, il y a possibilité de faire lire ses films. Également, si quelqu'un consulte à un endroit particulier et que son rayon X n'a pas eu lieu à cet endroit-là, plutôt que de refaire le film et de le soumettre à des nouvelles irradiations, on peut faire venir le film par le Web, avec des codes d'accès.

Du côté des laboratoires, moi, j'étais médecin de famille et j'avais accès aux dossiers de laboratoire de mon hôpital. Quand un patient venait puis je n'avais pas reçu le résultat, parce que parfois le patient revenait l'après-midi qu'il avait eu sa prise de sang le matin parce que j'avais besoin de le voir, par exemple pour un INR, je faisais juste aller sur l'ordinateur puis je sortais le résultat. Mais, si le patient venait d'un autre endroit, je n'étais pas capable. Le Dossier santé Québec va permettre aux professionnels d'avoir accès à de l'information extrêmement importante pour la personne. L'objectif, à la fin, c'est de donner des meilleurs soins. On va protéger la confidentialité. Ça va être très sécuritaire. Seulement les personnes qui ont accès à l'information devraient y avoir accès. Mais à la fin ça évite au patient aussi de reprendre des prises de sang. Ça nous permet aussi de voir les résultats antérieurs, qui nous permettent de dire est-ce qu'il y a eu des changements ou pas. Et on est dans un système où le patient peut être appelé à consulter à différents endroits parce que les services différents sont dans différents endroits. Auparavant, oui, on pouvait l'avoir. Il fallait signer, faxer, que quelqu'un prenne le résultat puis nous l'envoie. Souvent, ça ne se faisait pas la même journée, donc on faisait revenir le patient.

Au niveau des médicaments, c'est qu'actuellement on va permettre au médecin de prescrire directement à l'ordinateur. Ça fait que, quand le patient va arriver à la pharmacie, le pharmacien va pouvoir le voir, hein? Inutile de vous dire que la lecture d'une prescription d'un médecin, ce n'est pas évident, même par le pharmacien. On va diminuer les erreurs, diminuer les manipulations. Également, lorsqu'un patient va consulter à des endroits comme à l'urgence à deux heures du matin... Il y a eu des vidéos qui ont été faites par Santé Canada pour démontrer... Tu arrives à deux heures du matin, tu n'as pas d'information. Bien, c'est peut-être important de savoir c'est quoi, les médicaments qu'ils prennent. À terme, lorsque tout le système va avoir été implanté au Québec, quel que soit l'endroit que vous allez avoir eu vos médicaments, on va avoir accès à l'information. Je pense que les preuves... Et puis, à toutes les fois qu'on lit des articles sur les systèmes de santé, un des quatre grands... cinq éléments qui revient toujours, c'est l'informatisation du réseau de la santé. Et au Québec on est chanceux, on s'est donné un système dans lequel on va pouvoir avoir accès de façon variée puis globale de toutes les informations.

La différence, souvent, qu'on nous parle... Puis les gens nous parlaient souvent du Danemark, de la Finlande. Leurs systèmes sont pensés qu'ils sont informatisés beaucoup, mais il n'y a pas de communication entre les différents intervenants puis il n'y a pas de communication non plus entre les différents hôpitaux, ce qui fait que c'est un système fermé. Ici, au Québec, on s'est donné, avec le Dossier santé Québec, une position globale.

Alors, je pense que là-dessus, en tout cas, je voulais juste vous expliquer toutes les utilités qu'on avait. Je suis un peu étonné qu'aujourd'hui encore on doute de l'efficacité d'un système informatique au niveau des soins, mais c'est possible. Alors, je pense que chacun a droit à son opinion. Mais je peux vous dire que, pour les patients, pour les cliniciens, ça fait une grosse différence.

● (15 h 30) ●

Quand on arrive au niveau du consentement, un patient peut se retirer et peut rendre l'information non disponible. Là, la question est-ce que l'information devrait être, à ce moment-là, complètement détruite et non disponible, ça devient un petit peu difficile à gérer. L'autre élément, souvent, lorsqu'on va en avoir besoin... Je ne serais pas étonné qu'il y ait des patients, lorsqu'ils vont voir que c'est utile pour eux autres, ils vont peut-être vouloir qu'on donne l'information. À ce moment-là, c'est possible d'ouvrir et de rendre l'information disponible. Mais, si l'information ne veut pas être... le patient ne veut pas rendre l'information disponible, ça va être son droit. On veut rendre ça facile. On veut que le consentement se fasse de façon efficace. Et même on va proposer, de façon à ce que ce soit plus... pas juste global, mais que, s'il y a certaines sections qu'on veut rendre non disponibles, ça va être possible. Naturellement, il y a des diagnostics — moi, j'y tiens aussi — que, si le patient ne veut pas que l'on sache, qu'on ne devrait pas le savoir. Ça, c'est des mécanismes qui vont se mettre en place, ça aussi. On va en discuter ultérieurement.

Ça fait que, pour moi, c'est là qu'on se situe. Au début, le premier projet de loi, il était en «opting in», c'est-à-dire que les gens devaient signer. Et rapidement les gens se sont rendus compte que c'était difficilement applicable. Et puis on n'aidait pas les patients. Parce que c'est un outil pour aider à soigner des gens, puis on sauve des vies avec ça. Ça fait que là c'est là qu'on est arrivés avec la proposition inverse. C'est d'aller avec ce qu'on appelle l'«opting out», c'est-à-dire, si la personne ne veut pas rendre disponible l'information, pour... quelle que soit sa raison, c'est son droit. Et, si elle consulte un médecin ou elle arrive à l'urgence, puis le fait de ne pas avoir l'information peut lui causer préjudice, parce que ça peut prendre un certain temps avant qu'on l'ait... bien ça a été une décision éclairée de sa part. Je pense que c'est la façon dont il faut le voir. Ça fait que globalement c'est à peu près la façon dont on voit le Dossier santé du Québec.

Le troisième élément que j'aimerais vous ramener, c'est quand vous dites — puis vous avez raison, puis je l'ai dit ce matin: Partout où est-ce qu'ils ont voulu installer un système informatique, en Angleterre, en France, ça a été complexe. Et le Québec ne fait pas exception, la Colombie-Britannique ne fait pas exception, l'Ontario ne fait pas exception. À toutes les fois qu'on veut mettre en place un système informatique pour un réseau de la santé, ça ne se fait pas du jour au lendemain. Il y a une période d'incubation, puis il y a des périodes d'apprentissage. Je pense que là-dessus c'est important.

Pour ce qui s'agit des coûts, je veux juste le corriger, parce que les gens nous ramènent toujours ça, là, le Dossier santé Québec, on est à l'intérieur des bases budgétaires. Il était prévu... c'est 563 millions de dollars. Quand on parle de

l'informatisation des hôpitaux, l'informatisation des cliniques, ça, ça va coûter 1,4 milliard. Mais souvent les gens nous ramènent que c'est le Dossier santé Québec. Il n'a jamais été question que, dans le Dossier santé Québec, c'était l'informatisation des hôpitaux. On peut essayer de faire accroire ça aux gens, la vérité, ce n'est pas ça. Et on est à l'intérieur également des balises budgétaires.

Donc, ça, je veux juste le mettre clair. Puis, à toutes les fois que quelqu'un va venir le dire, je vais le rappeler. Et puis je sais que les gens le reprennent, mais c'est une fausseté. Le prix, on est à l'intérieur des balises budgétaires. Et, vous l'avez dit également, on est allés chercher la grande majorité de l'argent qu'Ottawa devait nous donner pour ce projet-là grâce à Mme Verreault, qui a quand même fait des belles négociations. Et je dois vous avouer qu'au Canada on est vus, au Québec, comme étant un des endroits où est-ce que le système informatique est en train de se développer de la meilleure façon, parce qu'on va avoir une interopérabilité entre le Dossier santé Québec, qui est le dossier de chacun des Québécois au niveau des laboratoires, radiologie et médicaments, également au niveau des dossiers cliniques informatisés des hôpitaux, et également au niveau des dossiers médicaux électroniques des cliniques médicales. Donc, on a une stratégie globale d'interopérabilité dans laquelle je pense que les Québécois vont être bien servis par le système informatique.

Ça fait que c'était... je voulais juste vous positionner. Puis on reçoit très bien vos commentaires. On va les regarder. Mais je peux vous dire qu'actuellement le Dossier santé Québec, pour nous, est un enjeu majeur. Et on le voit vraiment comme une amélioration au niveau du réseau de la santé et des services sociaux. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Des réactions, Mme Chabot? La parole est à vous...

Mme Chabot (Louise): Je peux réagir?

Le Président (M. Sklavounos): Absolument. Vous êtes ici pour ça.

Mme Chabot (Louise): Ah! c'est une belle plaidoirie. Bien, écoutez, moi aussi, je vais corriger quelque chose. On ne doute pas de l'efficacité, pour un réseau de la santé, de l'informatisation. C'est ça que je disais, d'entrée de jeu. Je l'ai peut-être dit malhabilement, mais ça, on ne doute pas de ça. C'est pour ça que je vous disais qu'on l'a suivi de près. Sans dire: On ne doit pas... On n'a jamais dit: Il ne faut pas mettre ça en place. Parce que ce dont vous témoignez... Je suis moi-même, de profession — je ne pratique plus — infirmière, ça fait que je connais ce que vous... Puis effectivement je pense que... Mais en même temps, quand on... l'introduction vise l'état actuel du Dossier de santé du Québec, avec les critiques de mise en oeuvre, avec le fait que ça n'a pas été tout à fait concluant ou terminé pour la Capitale-Nationale. On veut le mettre en place à Montréal.

Et je trouve qu'on ne tient pas assez compte aussi, justement, que c'est pour améliorer l'accès. Il faut que le patient ait confiance en cet outil-là et il faut effectivement que son consentement soit éclairé, qu'il sache à quoi ça va servir, dans quel domaine. Et on ne peut pas décider pour lui, malheureusement, s'il ne veut pas effectivement être inscrit. Parce que là ce qui nous inquiète aussi, c'est que, même s'il refuse, il y a une collecte de données qui va se faire. Puis là on va nous plaider: Bien, c'est au cas où qu'il y ait une urgence. Effectivement, là, je peux être à quelque part, je ne sais pas ce qui va m'arriver. J'espère n'avoir jamais de problème de santé, mais, si j'ai une urgence, là, il y aura un outil. Mais actuellement je vous dirais qu'il n'y a pas ça, là, puis ça n'empêche pas de soigner les patients. Je pense qu'il faut le voir plus... Il y a l'efficacité, mais il y a aussi... Je pense qu'il faut respecter le choix des personnes, là-dedans, et la question du... Écoutez, dans d'autres domaines, on va en demander plus.

Je comprends que ce n'est pas simple de demander un consentement explicite. Ça veut dire qu'on s'assoit, ça veut dire qu'on prend le temps. Ce n'est pas juste une lettre circulaire qui passe par la poste, un peu... En tout cas, moi, j'en ai reçu un à Montréal — ce n'est pas ma région administrative, là, mais... — où effectivement tu as un formulaire, même si tu peux être beaucoup dans ta famille, qui... Tu sais, soit que tu mettes ça de côté, tu n'a pas répondu dans le délai, c'est implicite... Je pense qu'il y a un effort à faire de ce côté-là. D'en démontrer l'utilité et son efficacité, c'est aussi une saine utilisation. Donc, je voulais préciser ça.

Je ne sais pas si, Hélène, tu as des choses à compléter.

Mme Le Brun (Hélène): Bien, peut-être seulement signaler effectivement que les intervenants, beaucoup, ce qu'ils nous ont dit, c'est qu'ils souhaitent l'informatisation, le plus rapidement possible, des dossiers patients électroniques, parce que ces dossiers-là sont plus complets que le DSQ, parce que ces dossiers-là demeurent un peu plus sous le contrôle des intervenants et du patient, parce que les échanges se font dans les milieux de soins familiaux du patient, qu'il soit en cabinet privé, en première ligne, au CLSC ou même dans des services spécialisés. Mais il est quand même plutôt marginal, dans le fond, qu'un patient reçoive des soins vraiment à l'extérieur de son réseau. Disons que, dans le courant des choses, c'est beaucoup plus dans son réseau. Et le Dossier patient électronique pourrait permettre tout autant de faire le partage entre le médecin traitant, le médecin spécialiste, les services à domicile du CLSC, etc.

Les intervenants, ce qu'ils nous disent, c'est qu'on est plus sécurisés avec ça, parce qu'il contient nos données, et on peut plus facilement traiter avec le patient. Et effectivement, sans que ce soit un consentement à la pièce comme on faisait dans le temps — moi aussi, j'ai été intervenante dans le réseau — où vous caricaturiez que, bon, il fallait signer, l'envoyer par la poste, l'attendre, le recevoir, etc., sans aller jusque-là, il me semble qu'il y aurait moyen, en 2012, de faire un premier consentement éclairé et qui soit à l'intérieur d'un réseau. C'est comme si là on a procédé presque à l'envers. On dit: On va mettre une plateforme provinciale avec des données limitées qui vont être prêtes seulement en 2017 et un petit peu... bon, qui va finir par coûter des sous, puis que finalement, un peu comme disait Mme Chabot, les gens sont soignés pareil et pendant ce temps-là ils attendent effectivement une amélioration de leurs soins directs.

Puis, anecdote pour anecdote, j'ai un collègue de travail qui, à un moment donné, dans sa vie, a eu une intolérance, là, alimentaire ou en tout cas une allergie quelconque. Il croyait avoir une crise cardiaque et, rendu à l'hôpital, il avait une allergie. À ce moment-là, il n'y avait pas de DSQ. Mais, même si ça, c'était confiné dans son DSQ, si la personne arrivait dans le même état dans un autre hôpital ou même... et qu'on soupçonne encore la crise cardiaque, et peut-être on dit: Oui, mais on sait qu'il a une allergie, ça peut être ça, les intervenants, ils n'auront pas le choix d'aller voir si c'est une crise cardiaque, même si c'est dans le DSQ, qu'il était écrit d'autre chose. Donc, effectivement, surtout quand on prend nos soins à l'extérieur de notre réseau, encore plus, les intervenants, là, ils vont se sécuriser quand même. Et, même si c'est écrit qu'il y a telle chose, telle chose, ils vont vouloir procéder effectivement plus...

Puis, le consentement, effectivement, le refus qu'on reçoit par la poste, bien le plus souvent j'ai eu beaucoup de gens que j'ai dû informer qu'il s'agissait de ça, puis il a fallu qu'ils retournent chercher, pour le lire, leur document dans le bac à récupération, parce qu'ils pensaient que c'était une lettre circulaire, elle ne leur était pas destinée, etc. Donc, il y a quand même des problèmes à régler, là, à ce niveau-là.

● (15 h 40) ●

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Le Brun. M. le ministre, il reste du temps pour une dernière réaction.

M. Bolduc: Moi, c'est juste pour vous dire que c'est sûr qu'on peut donner plusieurs exemples, mais, comme vous disiez tantôt, le dossier clinique informatique que les gens veulent avoir dans leur hôpital, le dossier médical électronique qu'ils veulent avoir dans leur clinique, ça va se faire également. Sauf que, lorsqu'on a une prise de sang dans un laboratoire, les trois niveaux peuvent y avoir accès via le Dossier santé Québec. C'est ça, le grand avantage. Ça évite également les dédoublements d'examen. Et je suis un petit peu étonné de ce que vous dites, parce que souvent une des choses qu'on reprochait aux anciens systèmes, c'est qu'ils ne se parlaient pas. Et la première question que les gens nous disent: Comment ça se fait que vous ne les faites pas parler? Comment ça se fait que vous me faites faire deux fois l'examen? Comment ça se fait que vous n'avez pas l'information? Le système qu'on met en place va permettre à tous les professionnels qui sont autorisés d'avoir de l'information pertinente pour mieux prendre en charge le patient puis le traiter plus rapidement. Ça fait que, voyez-vous, c'est le commentaire. Si aujourd'hui on disait qu'ils ne se parleront pas parce qu'on veut les garder indépendants, je suis certain qu'on aurait 99 % des groupes qui viendraient nous dire qu'on s'est trompés, qu'ils souhaitent avoir l'information et l'échanger entre eux autres.

Mais on reçoit vos commentaires, mais je vous dis qu'est-ce que les gens nous disent en général.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Alors, je vais aller de l'autre côté maintenant. Mme la députée de Taschereau, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé pour le bloc du PQ. Allez-y.

Mme Maltais: Le bloc de l'opposition officielle.

Le Président (M. Sklavounos): Oui, opposition officielle, effectivement, qui est le Parti québécois.

Mme Maltais: Bonjour, Mme Chabot, Mme Le Brun. Bienvenues à cette commission parlementaire. Nous sommes désolés si nous avons dû vous faire attendre. Ce que le ministre a qualifié d'incontournable était une annonce préélectorale. Il avait... Au lieu d'être ici, à l'Assemblée nationale, il a décidé d'être à l'extérieur de l'Assemblée nationale, et nous l'avons attendu. Une étude article par article, ça ne nous fait rien, d'habitude. Mais normalement l'Exécutif est tenu de suivre les ordres de la Chambre et d'être là à l'heure, surtout quand on a des invités. Alors, au nom de tous les parlementaires, désolée de ce petit retard.

Deuxièmement, j'écoutais avec attention ce dont vous avez parlé. Vous semblez dire dans votre mémoire que ce projet de loi vise un deuxième objectif. L'objectif initial, avec lequel tout le monde est à peu près d'accord, c'est la communication des informations entre les intervenants pour le bien du patient ou de la patiente. Mais vous semblez dire qu'il y a un autre objectif qui est comme une gestion de l'information pour l'administration sociosanitaire. Est-ce que je me trompe? Parce que j'ai lu ça dans votre mémoire.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Chabot.

Mme Chabot (Louise): Oui, effectivement, on a souligné qu'en plus du projet de loi il y a l'article 146 qui vient ajouter un élément au devoir du ministre, là. C'est de «favoriser l'utilisation des technologies de l'information et des communications de manière à réaliser des gains d'efficacité et de productivité». Donc, il semble y avoir une collecte de données. Puis on dit qu'il y a beaucoup d'outils aussi pour collecter des données. On donnait l'exemple, par exemple... Puis, même si on refuse, il y a des données qui vont s'accumuler. Là, ça ne sert pas, à ce moment-là, à la circulation de l'information, mais ça sert à améliorer une banque de données sur l'épisode de soins, la maladie, sur le patient, sans qu'on sache trop pourquoi. Ça fait que est-ce que c'est plus ça qui est souhaité ou si c'est vraiment la circulation de l'information? On le questionne.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Honnêtement, c'est une bonne question, même si je sais que la collection des informations est importante. Je pense entre autres, si on veut, comme on le veut, nous, financer un peu plus par activité... il faut connaître bien les activités dans chaque endroit. Mais vous soulevez une question intéressante: l'utilisation des données.

L'autre point qui nous a été soumis par d'autres avant vous, qui, à ce que je vois dans d'autres mémoires, va être soulevé, c'est la possible sous-traitance des données. Dans le projet de loi qui nous est soumis actuellement, la CSN nous faisait la démonstration que des articles de loi permettent aux gestionnaires de la banque de données de confier à un tiers autre que public les banques de données. Comme on aura à juger de cette partie de la loi, j'aimerais ça avoir votre opinion sur cette idée de confier les banques de données possiblement à du privé.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Taschereau. Mme Chabot.

Mme Chabot (Louise): C'est qu'on ne l'a pas abordé dans le cadre de notre mémoire. On va être beaucoup plus sensibles à ce que les données soient prises en charge par nos réseaux publics. Je pense qu'il y a des acteurs qui peuvent être très compétents pour le faire. Dans le projet initial, on parlait plus de collecte de données sur une base régionale. Là, je pense que c'est plus centralisé maintenant. Mais tant les agences que la RAMQ pourraient être des... et, pour nous, c'est préférable à de la sous-traitance dans le secteur privé. Je pense que ça garantit encore plus la qualité et le caractère public. Puis il y a plus de garanties, pour nous, en ce domaine-là, que ça soit mieux géré.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Oui. Comme la sous-traitance, jusqu'ici, dans le dossier du DSQ a donné lieu à un dérapage... Parce que, dans le communiqué initial du premier ministre, c'était effectivement toute la gestion de toutes les données. Je ne voudrais pas dire que le premier ministre a écrit une fausseté dans ce communiqué en 2006, loin de moi cette intention, mais effectivement, en 2006, dans le communiqué, tout y était. Depuis, il y a eu beaucoup de travail avec le privé, puis on s'est retrouvés avec un dérapage dans le dossier du DSQ, dont des parties qui vont être abandonnées et qui ont coûté très cher. Cette intention de revenir au réseau public, on y croit depuis le début puis on a effectivement appuyé, quand on a appris que c'est la RAMQ maintenant qui gèrera le DSQ, qui va gérer le projet du DSQ. Mais, quant aux banques de données, vous plaidez beaucoup pour le fait de ramener les informations au niveau local, pour l'utilité des gens sur le territoire, sur le terrain, dans les établissements d'avoir l'information, plutôt que ce qu'on appelle le central ou le national. Est-ce que vous pensez que les banques de données devraient être conservées au ministère de la Santé et Services sociaux, par la RAMQ, par les agences? Parce que ça pourrait être les agences aussi. Est-ce que vous avez une... Est-ce que ça correspondrait à votre vision que ce soit, par exemple, dans les agences ou à la RAMQ, naturellement? Est-ce que vous avez une opinion là-dessus?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Chabot.

Mme Chabot (Louise): Bien, initialement, notre opinion... puis je pense que c'était... vous me corrigerez, initialement, dans le cadre du DSQ, ça devait être régional. On l'a regardé, quand on l'a travaillé, puis on s'est dit: Bien, ça ne semble plus régional, mais plus centralisé, national. On a choisi de ne pas... On peut accepter l'idée, là, que ça soit centralisé, national mais avec une bonne... C'est plus une bonne utilité. Tu sais, l'idée, on n'est pas contre l'efficacité puis la gestion du système, là, ce n'est pas des mots... des mots, des fois, qu'on bannit, là, mais il ne faut pas que ça soit du contrôle à outrance non plus pour faire des statistiques, pour faire des données. Il faut d'abord que tout ça serve à ce que... M. le ministre disait tout à l'heure: Si on décide de mettre en place un outil d'informatisation nationalisé, c'est d'abord pour que ça serve aux soins des patients prioritairement, secondairement à des outils de contrôle de gestion, là. Mais la priorité... Et c'est dans la balance des deux qu'on avait des doutes parce que...

Et ce qui nous a fait surtout questionner ça, c'est que, même quand tu refuses, que la collecte de données se fait quand même. Tu es un patient, tu refuses, mais la collecte de données se fait quand même. La seule chose qu'elle ne fait pas, c'est qu'elle ne peut pas circuler entre professionnels, mais la collecte de données se fait quand même. Je pense qu'on ne s'est jamais posé la question que, si quelqu'un refuse, probablement que c'est parce qu'il ne veut pas que ses données ou ses renseignements personnels sur son état de santé, ou autres, aillent se retrouver colligés dans une banque de données. Ça, je pense que... C'est probablement pour ça que les gens refusent, dans une large part.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau...

Mme Chabot (Louise): Ça fait que c'est quoi, l'intérêt de collecter des données, sinon de dire: Bien, il va peut-être le regretter plus tard, là, pour... Tu sais, on est des adultes consentants, là. Voilà.

● (15 h 50) ●

Mme Maltais: Vous touchez exactement, là, au point central: la confidentialité. Il y a quand même déjà sur le papier... Ces données-là, on les collectait quand même. Il y a un dossier patient manuel, là, qui existait, là. Vous parlez d'une infirmière privée versus... d'une agence privée versus une infirmière du réseau public. Que ce soit une infirmière du privé ou du public, si elle avait affaire à un patient, il fallait qu'elle lise le dossier puis qu'elle ait accès à l'information. Donc, il y a vraiment une différence entre la collecte d'information, pour moi, et la transmission d'information et à qui. Qui conserve les données? Donc, il y a la question de la confidentialité, de la gestion des mandats pour aller faire de la cueillette d'information. Deuxièmement, où est-ce que se retrouvent ces banques de données dans le privé ou dans le public? Et il y a aussi à quel endroit, à quelle hauteur dans le réseau, le niveau... Moi, j'ai tendance à plaider pour que ce soit le plus près possible des personnes traitantes, des personnes soignantes, parce que ce sont elles qui utilisent, finalement, les données directement pour le patient, et non pas dans une mission d'efficacité ou de gestion, comme vous le décrivez.

Je ne sais pas si vous avez un commentaire là-dessus. Moi, je pense que ça a été d'ailleurs l'erreur initiale du DSQ. On peut le lire entre les lignes, le DSQ a été pris comme une idée nationale qu'on a essayé d'imposer vers le bas, au lieu d'essayer d'aller voir les gens dans la base, au local et ensuite au régional, pour qu'ils puissent circuler l'information. Parce que souvent... Moi, j'ai ici... Ici, dans la capitale nationale, il y a quatre hôpitaux à peu près avec lesquels je peux faire affaire. C'est déjà beaucoup. Alors, si cette information-là circulerait dans ces quatre centres hospitaliers là, je serais très heureuse. Tous mes besoins seraient comblés. Puis, l'urgence, une fois par 10 ans, quand ça va m'arriver d'aller dans un autre hôpital, bien là je vivrai avec, là, mais il y aurait eu quelque chose là. Je ne sais pas si vous voulez ajouter un commentaire surtout sur le problème de la confidentialité.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Chabot.

Mme Chabot (Louise): Bien, la confidentialité, écoutez, plus il y en aura, je pense que mieux... Ça, je pense que c'est une donnée sensible. Il faut s'en assurer. Le dossier patient... Puis je pense qu'il doit en exister encore, des dossiers papier, là, actuellement. Oui, il y en a plein, là. Tu sais, l'informatisation, là... On parle de toutes les belles banques de données nationales, mais l'informatisation, à la base, ce n'est pas encore beaucoup, beaucoup arrivé, là, hein? On le note, il y a à peu près 7 % des cliniques médicales qui sont informatisées, puis, au niveau des centres de santé et services sociaux, là, on travaille encore avec, des fois, des crayons verts, puis... pour le chiffre de soir, des crayons rouges, puis c'est papier, puis effectivement, bien là, ce n'est pas tout le monde qui peut y avoir accès, puis... Bon, ça, je pense que ce qu'on peut souhaiter, quand on parle du dossier patient, du DPE... Déjà, on trouve qu'il y a déjà beaucoup plus d'informations beaucoup plus utiles. Oui, c'était notre première... Mais, je dois avouer, je vois quand même... on est quand même ouverts. J'avais moi-même l'exemple... Plus que c'est à proximité, on pense que mieux que c'est puis plus que la confidentialité va être garante... Mais en même temps j'avoue que je posais même la question, je me disais: Bien, je suis dans une région. Moi, j'ai la chance d'avoir un médecin de famille depuis 20 ans. Ça ne m'est pas arrivé souvent d'être hospitalisée. Je suis un peu comme vous, là, j'ai un circuit. Mais par contre, si je suis à l'extérieur, j'ai un bon accident, bien je...

Le Président (M. Sklavounos): Merci...

Mme Chabot (Louise): On peut voir l'utilité d'avoir des données à l'extérieur.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Chabot. Je sais que la députée de Matapédia attend impatiemment de vous poser quelques questions. Mme la députée de Matapédia, porte-parole de l'opposition officielle en matière de services sociaux.

Mme Doyer: Oui, c'est parce que, M. le Président, c'est tellement intéressant. C'est parce que, bon, Mme Chabot, vous êtes infirmière. Bonjour, mesdames, puis bienvenue en commission. On nous demande... bien, pas nous mais nous, les députés... Moi, je me sens tellement concernée par ce qui concerne la Matapédia et la Métis qu'on a développé une approche populationnelle, on essaie de connaître le mieux possible notre population locale. Nous, on n'a pas le choix d'aller se chercher des services suprarégionaux, des spécialités et surspécialités à Rimouski.

Donc, pour moi, le dossier patient comme le dossier santé des personnes... Bon, si je prends une famille, papa, maman, deux petits enfants avec des allergies, bon, piqûre d'abeille ou pénicilline, sulfate, comme moi, j'ai eu la chance d'être diagnostiquée par M. le ministre, qui m'a pratiquement sauvée, hein... Et je ne le savais pas. Vous savez, cette journée-là, quand je l'ai su, je ne le savais pas. Mais je savais, par exemple, que j'avais un autre type d'allergie à certains antibiotiques. Mais j'ai découvert que...

Alors, c'est extrêmement important que les... Quand on est obligé d'intervenir, on a notre lieu de résidence, on a les différents intervenants. Si on est chanceux, on a un médecin de famille. Trois personnes sur quatre en ont un, une personne sur quatre n'en a pas. On peut avoir un incident où les paramédics sont obligés d'intervenir et doivent savoir notre groupe sanguin, notre... Moi, c'est... 15 % sont rhésus négatif, hein, c'est ça? Alors, il y a un certain, je dirais, il y a une certaine banque de données de base qui sont nécessaires de partager, à mon idée, puis il faut chercher de quelle façon, le plus vite possible, pour gagner, bon, de l'efficacité des intervenants de santé et de services sociaux mais sauver du temps, sauver aussi de l'argent.

Alors, pour moi, vous êtes infirmière. Comment on concilie cette... Moi, ça ne me dérangerait pas que les informations concernant mon dossier et le dossier de mes proches, si c'est pour agir le plus efficacement possible, lorsqu'il faut le faire, on le fasse. Et qu'est-ce qui est à protéger pour la confidentialité? Il me semble que... Je ne comprends pas toujours l'accessibilité. Par exemple, pensons à la santé au travail. Il y a des choses qu'on... Puis j'avais pris des notes. Par exemple, la toxicomanie et la dépendance. Il y a certains éléments qu'on ne voudrait pas qu'ils soient partagés nécessairement. Parce qu'on a un épisode de toxicomanie, on doit aller subir une cure de désintoxication, on revient au travail, ça nous est arrivé une fois en 10 ans, on ne voudrait pas que dans notre dossier ça nous suive tout le temps. Moi, j'aimerais ça que vous nous disiez quelles sont les barrières à ne pas franchir mais celles qu'il faudrait franchir pour une meilleure efficacité au niveau des interventions de terrain.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. Trois minutes, Mme Chabot.

Mme Chabot (Louise): C'est une grande question. Puis, considérant que c'est public, je vais corriger tout de suite quelque chose, mais ce n'est pas bien grave. Oui, je suis infirmière de profession, mais je ne peux plus utiliser le titre, là, parce que je ne suis plus membre de l'ordre. Mais quand même...

Écoutez, l'efficacité des intervenants au maximum possible... Mais c'est comme on disait tout à l'heure, le cas que vous nous dites, là. Écoutez, le Dr Bolduc vous a diagnostiqué sans DSQ, là. C'est un peu ce qu'on disait tantôt. Les paramédics, c'est sûr que, s'ils ont tous les outils, ça va être plus facile. Mais quand même, tu sais, je pense qu'il faut que ce soit important. Mais c'est un objectif parmi d'autres.

Et, oui, vous notez quelque chose, en termes de confidentialité, qu'on a souligné dans notre mémoire. Des problèmes de santé mentale ou un épisode, dans ta vie, de toxicomanie, c'est quelque chose de sensible pour les personnes qui le vivent puis c'est le genre de données qu'ils souhaiteraient effectivement qui ne fassent pas partie de... en termes d'épisodes de soins, qui ne soient pas à leurs dossiers pour toujours, parce que, vu que c'est quand même une banque de données, c'est de l'information qui circule à des intervenants qui seront autorisés... Bien là, il y a peut-être des données... Puis c'est là qu'on questionnait tout à l'heure pourquoi, si je refuse, je peux accepter que certaines données fassent partie du dossier, mais, si j'accepte, là, c'est l'entière responsabilité puis... Je sais que ce n'est pas facile de le faire, mais il faudrait trouver un moyen — on ne l'a pas mis en recommandation — d'être sensible à ces questions-là.

Par contre, écoutez, si j'ai une allergie, je suis diabétique, je fais de l'hypertension, j'ai une maladie chronique, bien je trouve qu'il y a intérêt à ce que ces diagnostics-là soient connus, au même titre que si j'ai fait des fausses couches ou... Tu sais, il y a un ensemble de domaines où... On se fracture une hanche, là, bon c'est un épisode qui n'est pas très grave, puis ce n'est pas important non plus que tout le monde le sache plus que des maladies, là, qui sont plus importantes, comme des allergies. Comme j'ai un collègue atteint du VIH, qu'on a eu à faire intervenir, puis là je lui ai dit: Dis-leur, parce qu'il y a de la manipulation, puis c'est important. Voilà.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, merci, Mme Chabot. Merci, Mme la députée de Matapédia. Alors, ceci met fin à notre temps avec la Centrale des syndicats du Québec. Je remercie Mme Louise Chabot, première vice-présidente, ainsi que Mme Hélène Le Brun, conseillère.

Et je vais suspendre quelques instants afin de permettre à l'Ordre des pharmaciens du Québec à prendre place.

(Suspension de la séance à 15 h 59)

(Reprise à 16 heures)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, nous reprenons nos travaux ici, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale, sur les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Nous avons avec nous des représentantes de l'Ordre des pharmaciens et pharmaciennes du Québec, Mme Diane Lamarre, sa présidente, qui est à ma droite, et Mme Manon Lambert, directrice générale et secrétaire, qui est avec nous. Je vous souhaite la bienvenue, mesdames. Et vous aurez, comme pour les autres groupes, une dizaine de minutes pour faire votre présentation. Et par la suite nous allons ouvrir sur la période des échanges. Alors, sans plus tarder, Mme Diane Lamarre, présidente de l'Ordre des pharmaciens du Québec.

Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)

Mme Lamarre (Diane): M. le Président, M. le ministre, distingués parlementaires, l'Ordre des pharmaciens du Québec vous remercie de l'occasion qui lui est offerte de partager ses commentaires sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Je désire souligner que l'Ordre des pharmaciens appuie le développement du DSQ et considère que sa mise en oeuvre apportera des avantages nombreux et significatifs à la population. Le partage d'information entre les professionnels de la santé contribuera à une meilleure fluidité du système de santé et permettra de réduire certains risques d'erreur. Il donnera une voix à nos patients inconscients à l'urgence des hôpitaux ainsi qu'à tous ceux qui sont incapables de fournir des informations de santé essentielles. En outre, le DSQ contribuera à prévenir des abus de médicaments. Il s'agit donc là d'un projet incontournable.

Le domaine médicament occupera une grande partie des données qui alimenteront le DSQ. Prudence et mises en garde s'imposent, toutefois. Si l'arrivée du DSQ est une bonne nouvelle pour tous les Québécois, chaque intervenant devra être conscient que l'on utilisera une banque de données qui était d'abord destinée à la facturation, à des fins de dispensation de soins cliniques. En pratique, ce contexte pourrait conduire à l'absence de certains médicaments sur ordonnance qui sont réellement consommés par des patients. Si les membres le souhaitent, il me fera plaisir de vous en donner quelques exemples lors de la période de questions. J'attire votre attention sur cet aspect afin de rappeler qu'il faudra que les professionnels de la santé continuent de se parler de vive voix pour clarifier des doutes et régler des problèmes cliniques pour leurs patients.

Par ailleurs et en continuité avec ce qui précède, l'ordre profite de sa présence aujourd'hui pour lancer un message clair à l'effet que les pharmaciens, pour bien exercer leurs fonctions, devront avoir accès à tous les domaines cliniques du DSQ.

Les pharmaciens partagent aujourd'hui les renseignements qu'ils ont eux-mêmes recueillis et structurés informatiquement au cours des 30 dernières années. Ils ont aujourd'hui la responsabilité légale et professionnelle de surveiller la thérapie médicamenteuse de leurs patients. On ne peut plus les faire travailler à l'aveugle.

Pour procéder à l'ajustement d'un médicament, qui est une des nouvelles responsabilités prévues dans la loi n° 41, le pharmacien doit parfois consulter des données de laboratoire, par exemple pour connaître l'efficacité des reins, qui éliminent

un grand nombre de médicaments. Les changements législatifs lui permettront de demander certaines analyses, mais l'accès aux données existantes évitera le dédoublement. Les renseignements contenus dans tous les domaines du DSQ permettront aux pharmaciens de jouer pleinement leur rôle, tant en première ligne qu'en situation critique hospitalière. Compte tenu de la place prépondérante que joue la thérapie médicamenteuse, le partage de tous les domaines cliniques avec les pharmaciens n'est pas que souhaitable, il est obligatoire pour la sécurité des patients.

Je passe maintenant à nos recommandations, M. le Président. L'Ordre des pharmaciens formule dans son mémoire huit recommandations. Compte tenu du temps qui m'est accordé, je vous présenterai les principales.

Alors, d'abord, notre recommandation 1 précise que toutes les activités qui seront réalisées par le pharmacien en vertu des changements apportés à la Loi sur la pharmacie, donc la loi n° 41, devraient apparaître au DSQ, comme la prolongation, l'ajustement d'une dose ou la substitution lors de ruptures d'approvisionnement. Nous proposons donc de modifier le libellé du paragraphe 1b de l'article 22 pour l'actualiser à la nouvelle Loi sur la pharmacie.

En ce qui concerne nos recommandations 2 et 3, le paragraphe 1b de l'article 22 précise que l'administration d'un nouveau médicament par un pharmacien qui exerce sa profession dans un centre exploité dans un établissement doit être colligée au DSQ, et nous nous questionnons sur cette demande. Pour que cet article prenne son sens, il aurait fallu y inclure l'administration de tous les médicaments par tous les professionnels habilités à le faire.

Ensuite, partant du principe que le DSQ ne constitue pas un dossier médical, colliger cette information au DSQ nous apparaît superflu. Nous demandons donc l'abrogation de l'expression «l'administration d'un nouveau médicament». Plutôt que de colliger des informations partielles sur l'administration, les professionnels de la santé tireraient plus de bénéfices à avoir accès à la liste de la médication prise par le patient lors de sa dernière journée d'hospitalisation ou dans certaines cliniques hospitalières spécialisées, comme en oncologie. Ainsi, lorsque le patient quitte l'hôpital, médecin de famille ou pharmacien auraient une idée globale de ce que leur patient prenait à la fin de son hospitalisation, ce qui pourrait diminuer les ambiguïtés sources d'erreurs.

Notre quatrième recommandation concerne les médicaments de l'annexe II, c'est-à-dire ceux se trouvant obligatoirement derrière le comptoir du pharmacien mais ne nécessitant pas d'ordonnance, comme le Graval ou le Tylenol avec codéine. Le pharmacien est déjà tenu d'inscrire leur vente au dossier pharmacologique du patient. Nous proposons que ces médicaments apparaissent également au DSQ, même s'ils ne sont pas prescrits, compte tenu du potentiel d'abus de certains d'entre eux et de l'intérêt pour d'autres professionnels de la santé à avoir également accès à cette information.

Je vous réfère maintenant aux recommandations 6 et 7. L'article 87 du projet de loi prévoit un ensemble d'informations qui pourraient être exigées de l'Ordre des pharmaciens. Malgré toute notre bonne volonté, nous ne pouvons transmettre que l'information que nous possédons. Et ainsi, à titre d'exemple, le Code des professions ne nous permet pas d'exiger de nos membres l'adresse courriel. Nous sommes donc dans l'incapacité légale de fournir ces renseignements.

L'article 88 précise que l'ordre professionnel doit communiquer ces renseignements le plus tôt possible à la RAMQ, sans quoi il pourrait faire face à des sanctions pénales prévues à l'article 119. Ces dispositions pénales nous étonnent. L'Ordre des pharmaciens collabore toujours avec la RAMQ et y est tenu légalement par la Loi sur l'assurance maladie. Nous ne comprenons pas pourquoi le législateur juge requis d'imposer des clauses pénales aussi lourdes et nous demandons respectueusement que les dispositions pénales prévues soient retirées du projet de loi.

Enfin, notre dernière recommandation, la recommandation 8, concerne la substitution générique telle que décrite à l'article 21 de la Loi sur la pharmacie. Le projet de loi actuel retire l'obligation du médecin d'inscrire de sa main «ne pas substituer» sur une ordonnance transmise électroniquement. Il va de soi, dans un contexte de prescription électronique, qu'il est impossible que cette mention soit faite de la main. Cependant, des mesures doivent être prises pour éviter qu'il soit possible de programmer automatiquement dans le système une case précochée indiquant de ne pas substituer. Encouragée par l'industrie pharmaceutique, une telle pratique s'est déjà vue dans le passé et avait conduit à introduire cette exigence. Il demeure important qu'une telle décision du prescripteur continue d'être manifeste pour chaque patient et pour chaque médicament sur une base individuelle. Si cette précaution n'est pas prise, les coûts du régime général d'assurance médicaments pourraient augmenter en raison d'une diminution du taux de substitution générique, un risque que l'État ne peut pas prendre.

Finalement, compte tenu de leur impact sur la pharmacie, l'ordre demande à être consulté systématiquement sur certains règlements, notamment dès qu'il est question de mesures influençant le domaine médicament. Trois autres dimensions doivent aussi impliquer les pharmaciens:

1. chacun des éléments qui constitueront les autorisations d'accès;
2. le registre des intervenants et des usagers;
3. tout ce qui touche le refus ou le consentement des personnes.

En conclusion, aucun système d'information n'est parfait. La protection des renseignements sensibles est essentielle, et les pharmaciens historiquement ont démontré qu'ils étaient des gardiens fiables de ces informations. Il faut, à un certain moment, penser aux préjudices subis par les patients en raison d'un manque d'informations disponibles aux professionnels traitants. La technologie actuelle permet un tel partage d'information dans un contexte sécurisé. Le DSQ tel que proposé pourra encore s'améliorer, mais il constitue aujourd'hui une étape incontournable qui a déjà trop tardé.

Les pharmaciens sont les premiers à partager leurs données. Elles proviennent de la compilation et de la transformation de centaines de millions d'ordonnances, que nous dirons disparates, en une information précieuse, claire et ordonnée. D'autres informations s'ajouteront sous peu, et les pharmaciens devront y avoir accès, eux aussi, afin de pouvoir donner le meilleur de leurs connaissances et de leurs compétences à la population du Québec. Je vous remercie.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Lamarre, pour cette présentation. Je vais tout de suite céder la parole à M. le ministre de la Santé et des Services sociaux pour la première période d'échange du gouvernement.

● (16 h 10) ●

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Mme Lamarre avait ouvert la porte pour la question des médicaments non inscrits et que ça pouvait causer un certain problème. J'aurais peut-être aimé ça que vous donniez des exemples.

Mme Lamarre (Diane): Très bien. Alors, il s'agit en fait de situations... Je vais vous donner un exemple concret. Un patient qui présente un effet indésirable à cause d'un médicament, très souvent le médecin et le pharmacien vont convenir de diminuer la dose de ce patient-là. Par exemple, qu'il avait un comprimé complet, on va dire: Prenez un demi-comprimé. Alors, ce contexte-là fait que le patient a déjà en main les 30 comprimés de son traitement. Il lui en reste peut-être 23, s'il l'a pris depuis une semaine, mais, ces médicaments-là, donc, le patient ne veut plus en racheter. Alors, la façon dont c'est enregistré actuellement dans le dossier du pharmacien, parce que c'est une donnée qui... un dossier qui est à vocation de facturation, on va cesser la prescription, par exemple, à un comprimé complet, parce qu'on ne veut pas la resservir, éventuellement, si le patient la redemandait par erreur, et on va enregistrer une ordonnance, qui va être considérée comme en réserve, avec la nouvelle posologie, et on va remettre seulement l'étiquette au patient de cette ordonnance-là. Parce que le patient ne veut pas acheter à nouveau le médicament, il lui reste encore 23 comprimés, qui vont lui durer 46 jours s'il en prend juste la moitié.

Alors, dans le système actuel, notre compréhension du système actuel du DSQ, c'est que, comme l'ordonnance est cessée dans le dossier et qu'elle est encore en réserve, elle pourrait ne pas apparaître dans le dossier. Peut-être que notre compréhension est incomplète ou non appropriée, mais c'est un élément. Et, comme souvent les hospitalisations viennent de ces changements plus récents, là, des médicaments qu'on est en train de modifier au niveau de la dose, il y a un élément, là, qui nous apparaît un peu fragile en termes de garantie. Donc, ce qu'on dit, c'est qu'il faut que les intervenants, même les médecins à l'urgence, qui auront accès à cette information-là soient conscients qu'il pourrait y avoir des médicaments.

L'autre partie des médicaments qui ne seront pas inscrits, ce sont les échantillons de médicaments qui pourraient être servis, par exemple, en cabinet privé, ou dans les CLSC, ou dans les GMF.

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: Vous avez parlé également au niveau des médicaments qui sont prescrits à l'hôpital. Vous avez dit qu'on devrait avoir seulement que les médicaments à la sortie du patient.

Une voix: Au moins.

M. Bolduc: O.K., au moins, mais est-ce que vous aviez une crainte qu'on mette les noms des médicaments du patient pendant son hospitalisation, ou ce n'était pas une crainte que vous aviez?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre, allez-y... Mme Lambert.

Mme Lambert (Manon): Bien, peut-être que, comme pharmacienne d'hôpital, je peux indiquer... C'est clair que, quand on est hospitalisé, surtout si on rentre avec une situation aiguë, qu'il y a une chirurgie, il y a un tas de changements, vous le savez, en préop, en postop, et il n'est pas certain que cette information-là soit toujours pertinente pour le médecin traitant, par exemple le médecin de famille ou le pharmacien communautaire. Parce qu'à un moment donné il y a une expression, hein, au Québec, qui dit: Trop, c'est comme pas assez. Alors, par exemple, si on voit tous les changements du potassium per os, ou IV ou per os, qu'on voit les trois formes de Graval, parce qu'on veut s'assurer que... C'est ce genre de choses là.

Est-ce que la suggestion du bilan à la fin de l'hospitalisation est la seule possibilité? Peut-être pas. Mais il nous semble qu'on a besoin de discuter vraiment de ce qui devrait apparaître au niveau du DSQ pour avoir une juste mesure de la quantité d'information. Par contre, il nous semble important que... Considérant la littérature, on sait très bien que, les moments charnières entre des épisodes de soins, que ce soit l'entrée à l'hôpital ou la sortie, c'est à ce moment-là que les risques d'erreur sont plus grands et c'est à ce moment-là qu'il faut que l'information circule le mieux. Donc, comment faire pour offrir au médecin de famille et au pharmacien communautaire, à la sortie de l'hôpital, une information qui va lui être intéressante pour faire ce qu'on appelle le bilan comparatif du médicament? Je pense qu'il y a lieu de discuter là-dessus. Puis il ne faudrait surtout pas qu'on oublie cette portion-là au niveau de la loi, parce que, si on l'oublie, bien ça veut dire qu'il va falloir revenir, après ça, pour modifier ça, puis c'est trop important, ces moments charnières là, pour qu'on oublie cette discussion-là.

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: On a entendu quelques groupes jusqu'à maintenant, puis il y a eu un ou deux groupes qui ont eu une grande crainte par rapport à la circulation de l'information, entre autres la sécurité et également la confidentialité. Et dans votre mémoire vous faites mention que le pharmacien devrait avoir accès à tous les examens de laboratoire. Là, vous allez voir, au cours des auditions, on va avoir vraiment, là, des oppositions entre des gens qui veulent limiter versus des gens qui veulent ouvrir. Nous, notre rôle, c'est d'écouter les deux points de vue puis, avec l'opposition, de voir qu'est-ce qui est la meilleure loi qu'on peut faire. Quelle est votre position par rapport à ça? Et pourquoi vous donnerait-on accès à toute l'information, en sachant que parfois le patient a juste... Mettons, un médicament comme du Coumadin, bien c'est de la surveillance de l'INR, ou de la surveillance de la TSH, ou la surveillance de quelques médicaments. On sait certainement que vous avez besoin de la créatinine à cause de l'insuffisance rénale, la fonction hépatique. Pourquoi on vous donnerait accès à tous les examens de laboratoire, ce qui vous permet peut-être d'avoir de l'information, des fois, que le patient ne voudrait peut-être pas que vous ayez?

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane): Alors, M. le ministre, la loi n° 90 nous a donné la responsabilité d'exercer la surveillance de la thérapie médicamenteuse. Et la thérapie médicamenteuse, elle est très fortement influencée par certains paramètres de données de laboratoire, mais elle influence aussi un grand nombre de paramètres de laboratoire. Un simple diurétique pour un patient hypertendu va influencer la glycémie du patient, sa kaliémie, sa natrémie. Alors, il y a beaucoup de paramètres, et les pharmaciens actuellement sont tenus à l'aveugle — ceux du milieu communautaire en tout cas — de ces paramètres-là, alors qu'ils ont vraiment une contribution à apporter et une compréhension de l'influence de certains médicaments. Alors, dans nos logiciels de données qui sont utilisés en pharmacie, par exemple Vigilance Santé, qui est un des plus connus, eh bien, on a, pour chacun des médicaments, la liste de tous les paramètres que les médicaments peuvent influencer, donc des paramètres biologiques que les médicaments peuvent influencer, et également des situations cliniques pathologiques qui peuvent influencer également certains médicaments. Alors, je pense qu'on est dans une nouvelle façon de voir la contribution des pharmaciens et surtout une nouvelle façon de voir l'importance de la thérapie médicamenteuse.

Alors, si on veut pouvoir prévenir certains effets indésirables, interactions médicamenteuses, ces paramètres-là sont déterminants parce que souvent ce sont les premiers indicateurs qui vont nous donner l'alerte. Si on constate qu'un patient a une kaliémie plus basse, on va être capable de faire le lien avec la prise de certains médicaments, ce qu'actuellement on ne peut pas faire. Alors, on est toujours en mode symptômes ressentis par le patient, alors que souvent les données biologiques viennent être des indices précoces qui peuvent éviter des complications graves chez le patient. Donc, je peux vous certifier que nos pharmaciens sont formés pour faire cette analyse-là et qu'ils sont capables de comprendre ces éléments-là, et en même temps de les respecter, et de très bien considérer leurs limites, mais ils peuvent donner l'alerte. Et je pense qu'un médecin très souvent est formé pour chercher la portion diagnostic, pathologie, et le pharmacien, tant en établissement de santé qu'en officine, peut donner des alertes et des indices que d'autres sources, d'autres causes peuvent être aussi impliquées dans certaines anomalies au niveau des données de laboratoire. Et je me souviens, entre autres, d'avoir déjà eu une demande pour la carbamazépine, qui influençait des paramètres laboratoire plus rares.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Lamarre. M. le ministre.

M. Bolduc: Oui. Bien, vous savez qu'on dit que l'informatisation, au niveau de la pharmacie, avec la collaboration avec le médecin qui prescrivait électronique, que ça augmente beaucoup l'efficacité du système. J'aimerais vous entendre, là. Pour le pharmacien, qu'est-ce que ça veut dire, comme amélioration d'efficacité, en termes de rentrée des médicaments, juste la lecture de... Moi, je sais que parfois les gens sont obligés de se mettre à deux, trois pour lire des prescriptions. C'est quoi, les avantages d'avoir un système dans lequel on serait intégré, que la prescription se ferait électroniquement du cabinet du médecin, par le médecin, directement sur le serveur, et qu'à ce moment-là vous pouvez aller la chercher? Qu'est-ce que ça veut dire, en termes d'économie de temps ou d'efficacité, pour vous autres? Est-ce qu'il y a un endroit qui a un inconvénient par rapport à l'ancien système de tout est fait à la main?

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Mme Lamarre.

● (16 h 20) ●

Mme Lamarre (Diane): Alors, c'est certain qu'il y a un avantage au niveau du temps de saisie de l'information, et je pense que ça reflète bien aussi ce qu'on veut. On veut diminuer ce temps perdu de saisie pour se concentrer sur du temps d'analyse et d'intervention auprès des patients. Alors, certainement que ça peut contribuer.

Ceci étant dit, vous m'avez aussi demandé de vous dire quels seraient les risques. Pour l'avoir vécu en pratique, il est certain qu'il y a une familiarisation avec un nouvel outil. Et, quand un médecin écrivait à la main... Et puis je ne veux pas revenir à ça, si on est capable d'aller à l'électronique, mais je veux juste qu'on soit bien vigilant de nouveaux risques. Par exemple, un médecin qui écrivait «metoprolol 25 milligrammes», il n'avait pas de chances d'écrire «100 milligrammes» à la place de «25 milligrammes». Tandis que sur un menu déroulant un simple clic peut faire en sorte qu'il va choisir la metoprolol 100 milligrammes. Et là ça appelle à une grande vigilance de la part du pharmacien, à une communication avec le patient, en vérifiant est-ce qu'il y a eu un avis clair qui a été donné par le médecin qu'on avait un changement de dose.

Alors, ce n'est pas automatique. Il y a des éléments de sécurité. Mais ça revient à ce que je disais tantôt. Il faut rester très vigilant parce que ça donne une confiance, ces instruments-là, et cette confiance-là, elle mérite d'être revalidée, parce que, le patient, lui, 100 milligrammes d'un médicament pour le coeur, au lieu de 25, ça fait une grosse différence pour lui.

Mais dans l'ensemble je dirais qu'il y a certainement plus de clarté, moins d'ambiguïté, même si l'ambiguïté, pour les pharmaciens, elle vient moins, je vous dirais, de la difficulté de lecture que de la multiplication. Tantôt, quand je parlais des données, un patient qui sort de l'hôpital, très souvent on va avoir trois ordonnances. On va avoir l'ordonnance du cardiologue qui l'a vu le samedi, celle du résident qui l'a vu le samedi soir puis celle du dimanche avec le médecin qui signe son congé. Et là, parfois, à travers ces trois ordonnances-là, il y a certaines ambiguïtés, il y a des duplications, il y a des choses qui nous semblent non complètes ou il reste des médicaments qu'on avait dans le dossier avant l'hospitalisation, qui ne sont pas prescrits.

Alors, ces choses-là, je ne suis pas sûr que le DSQ va permettre de répondre à tout ça. Et la responsabilité du pharmacien, c'est vraiment, vous savez, de transformer un certain nombre d'ambiguïtés de tout notre système de santé, qui viennent aussi d'une multiplicité des professionnels, en une seule chose. Parce que le pharmacien, lui, il ne donne jamais à peu près. Il met toujours un seul produit, une seule dose et une seule posologie, et, quand il le met dans un Dispill, je vais vous dire, il l'étiquette puis il le scelle en plus. Alors, il faut que ce soit toujours très clair pour le pharmacien. Ça fait

partie de notre responsabilité, ça fait partie aussi de ce que la population attend de ses pharmaciens, mais c'est lourd et c'est de plus en plus lourd comme responsabilité. Le DSQ va certainement contribuer à clarifier un certain nombre de choses. Malheureusement, il va rester encore certaines ambiguïtés, mais ça nous donnera l'occasion de continuer à se parler.

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: Vous avez parlé tantôt que le fait d'avoir toute l'information sur les médicaments éviterait possiblement d'avoir des abus de médicament. J'aimerais vous entendre un peu là-dessus.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane): On a été très sollicités au cours des deux dernières années, en particulier au sujet de l'OxyContin, qui a fait l'objet de vraiment plusieurs falsifications d'ordonnance, et on se rend compte que, ce problème-là, il y a une partie qui pourra certainement être mieux gérée du côté des médecins aussi, qui pourront voir que le patient l'a déjà eu d'une autre pharmacie et d'un autre collègue, et entre pharmaciens on va certainement le voir beaucoup plus facilement. Parfois, aussi, ce n'est pas simplement une surconsommation ou une consommation accélérée d'un médicament, mais on se rend compte, dans un profil d'un patient, qu'il y a plusieurs médicaments qui sont à potentiel d'abus et très peu d'autre chose. Alors, là aussi, je pense qu'il y aura une possibilité de détecter plus rapidement. C'est quand même quelque chose qui est exigeant et qui arrive assez souvent, maintenant, dans le travail des pharmaciens et qui va probablement, aussi, ressurgir de façon encore plus évidente pour les médecins. Ce sont des situations difficiles à gérer, auxquelles on est plus exposés et qui n'entrent pas dans nos formations universitaires mais qu'on apprend à gérer.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Lamarre. Mme Lambert, en complément.

Mme Lambert (Manon): J'ajouterais que l'Ordre des pharmaciens a été extrêmement novateur. On est le seul ordre professionnel de pharmaciens au Canada qui avons mis sur pied un programme, qui s'appelle le Programme Alerte, qui vise à prévenir, d'une part, les abus de médicament, d'autre part, les fraudes relatives aux médicaments, parce qu'on a parfois des fausses ordonnances qui sont faites pour finalement favoriser l'achat de médicaments puis ensuite les revendre dans la rue. Donc, ça, il y a une partie, je dirais, qui est plus coercitive, mais l'autre partie du Programme Alerte, c'est vraiment de soutenir nos membres à aider les patients qui ont des problèmes d'abus. L'idée, ce n'est pas d'être coercitif puis de jouer à la police, mais c'est vraiment d'essayer de voir et de diriger ces personnes-là. Donc, le pharmacien, en tant qu'intervenant de première ligne, a un rôle à tenter de convaincre, diriger ces patients-là vers les bonnes ressources pour les aider à traiter leur toxicomanie.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Lambert. Petit commentaire, M. le ministre?

M. Bolduc: Oui, bien, peut-être juste une question très rapide. Voyez-vous beaucoup d'avantages à être informatisés avec le système qu'on met en place, le Dossier santé Québec, pour le travail du pharmacien?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lambert, brièvement, s'il vous plaît.

Mme Lambert (Manon): Pour nous, on est déjà informatisés et on est les premiers à l'avoir fait. On l'a fait à nos frais, je vous dirais, mais on l'a fait surtout avec le temps et nos ressources. Honnêtement, dans le Dossier santé Québec, à ce moment-ci, c'est sûr que les pharmaciens ont le sentiment qu'ils donnent plus qu'ils reçoivent et qu'ils donnent beaucoup. Mais je pense qu'on est prêts à le faire dans la mesure où on sait, et c'est pour ça qu'on est aussi très clairs dans nos recommandations, que, quand il y aura d'autres données qui nous seront utiles, les données de laboratoire, les résumés d'hospitalisation, eh bien, on comprendra que le pharmacien est un professionnel de la santé et que ces informations-là lui sont utiles aussi pour son patient. Alors, oui, il y a des avantages, mais je pense que, par rapport à ce que les autres professionnels de la santé vont retirer...

Le Président (M. Sklavounos): Merci...

Mme Lambert (Manon): ...ils sont différents. Par contre, on est convaincus que pour les patients c'est mieux. Et moi, je suis vraiment très convaincue que ces patients-là, tous nos patients et la population du Québec, va bénéficier. Alors, les pharmaciens sont contents de pouvoir contribuer à...

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Lamarre. Merci. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Bonjour, Mme Lamarre. Bonjour, Mme Lambert. Bienvenue. C'est un plaisir de vous revoir. On vous avait entendues lors du projet de loi n° 41, et ça avait permis d'améliorer le projet de loi, alors on est toujours à l'écoute. Vous amenez aussi chaque fois dans vos mémoires des suggestions très précises. Vous êtes un ordre professionnel. Vous faites à ce sujet-là vraiment un travail très pointu, très particulier. Vous êtes là, on le sent bien dans vos commentaires, dans votre mémoire, pour la qualité des soins. On vous en remercie. Puis c'est là-dessus que je veux vous interroger, justement.

Actuellement, quand un médecin refuse que l'on substitue un médicament d'origine par un générique, il doit écrire à la main la prescription. C'est important. Là, maintenant, avec la prescription électronique, il va pouvoir le faire de façon... il ou elle va pouvoir le faire de façon électronique. Maintenant, vous nous dites que ce que vous demandez, c'est que les prescripteurs électroniques ne soient pas configurés de façon à ce qu'il y ait possibilité d'avoir une mention qui serait automatique: «ne pas substituer». Ça a sûrement un impact sur la santé ou la qualité des soins puisque c'est là votre travail d'ordre professionnel. J'aimerais ça comprendre comment le fait d'écrire «ne pas substituer» de façon automatique pourrait avoir un impact sur la qualité des soins.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane): Alors, écoutez, on a une responsabilité, l'ensemble des professionnels de la santé, de voir à ce que les ressources consacrées aux soins de santé le soient de façon la plus judicieuse possible. Et l'Ordre des pharmaciens a, lors de la révision de son code de déontologie en 2008, ajouté un article, dans les devoirs et obligations du pharmacien envers le public, qui précise justement que le pharmacien doit utiliser de façon judicieuse les ressources consacrées aux soins de santé et qu'il doit s'assurer que les médicaments seront utilisés de façon optimale mais également que les ressources seront aussi utilisées.

Alors, dans tous les pays du monde où je circule, et on est invités assez régulièrement dans d'autres pays, l'utilisation des génériques maintenant fait partie des bonnes pratiques et de l'utilisation judicieuse. Si on veut pouvoir offrir à nos populations des médicaments essentiels en cancer, par exemple, il faut être capables aussi d'offrir des médicaments génériques au bon moment, lorsque les brevets sont épuisés ou que les conditions s'y prêtent. Donc, pour nous, la substitution générique fait partie des bonnes pratiques qui assurent une bonne gestion des fonds publics. Donc, à ce moment-ci, ce qu'on souhaite, c'est que le médecin continue, comme il le fait actuellement, de nous indiquer individuellement sa volonté de substituer ou de ne pas substituer, en tenant compte de chaque médicament et en tenant compte de chaque patient.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Oui, mais au niveau de la santé... Ce n'est pas parce que je suis nécessairement contre, là, c'est juste qu'au niveau de la santé, normalement, le médicament générique serait probablement ou peut-être aussi bon que le médicament générique. Donc, c'est une question économique, ce n'est pas une question de qualité de soins, ou bien c'est une question de soins véritables? L'autre chose, à ce moment-là, je me demandais — et ça a un impact sur le projet de loi: Est-ce qu'il y a des classes de médicaments qu'il serait préférable de ne jamais substituer?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane): Il y en a quelques-unes qui sont vraiment très, très précises, par exemple le lithium chez les patients qui sont traités pour une maladie bipolaire, mais ce sont des médicaments très rares, et ce n'est pas l'emploi du générique qui est dommageable, c'est le transfert d'une compagnie à une autre ou d'un générique même à l'original puisque la biodisponibilité du médicament serait différente. Si vous permettez, je pourrais aussi donner la parole à ma collègue.

Le Président (M. Sklavounos): Oui, Mme Lambert, allez-y.

● (16 h 30) ●

Mme Lambert (Manon): Oui. J'ai travaillé pendant plusieurs années à l'Association des hôpitaux, l'ancêtre de l'AOESSS. J'étais coordonnatrice du Réseau de revue d'utilisation des médicaments, qui visait à s'assurer d'une utilisation optimale des médicaments. Cette utilisation-là, optimale, réfère non seulement à des situations cliniques, mais à des situations de coûts. Ce qu'on enlève aujourd'hui à des patients en investissant, je dirais, de façon peut-être inutile, dans certains cas, en suppléments de coûts de médicament, on l'enlève à d'autres patients dans un système où les ressources sont finies.

Donc, l'Ordre des pharmaciens, oui, se préoccupe essentiellement de qualité de la pratique, mais on ne peut, comme professionnels de la santé — puis c'est pour ça qu'on a mis une obligation dans notre code de déontologie — on ne peut pratiquer de façon désincarnée, sans s'occuper de l'ensemble, parce que les ressources sont limitées, elles sont finies. Et dans ce contexte-là il nous apparaît important de s'assurer que, si un patient a des conditions particulières qui l'empêchent qu'on substitue son médicament, ce soit indiqué mais qu'on n'embarque pas non plus dans des jeux et des pratiques commerciales pour maintenir un médicament, lorsqu'il coûte maintenant deux, ou trois, ou quatre fois plus cher, parce que, ce qu'on donne pour ce médicament-là, on l'enlève à d'autres patients. On parle d'un budget global en médicaments au Québec, médicaments d'ordonnance, si on regarde le système public, le système privé, médicaments du service pharmaceutique, qui dépasse probablement les 5 milliards de dollars. Il faut, comme professionnels de la santé, puis j'espère que c'est ce que nos politiciens attendent des professionnels, non seulement qu'ils aient une pratique clinique exemplaire, mais qu'ils s'assurent d'utiliser judicieusement les ressources. Et la question de la substitution, à notre avis, entre dans cette grande sphère de réflexion.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Lambert. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Merci beaucoup de cette spécification, de cette explication.

Un autre sujet, il y a plusieurs intervenants qui nous ont mentionné qu'ils avaient des craintes quant à la question de la gestion et de l'hébergement des banques de données par des tiers. Je ne sais pas si vous avez entendu, on a commencé à

débatte de ça ce matin. Vous êtes probablement, les pharmaciens et pharmaciennes, ceux et celles qui peuvent nous donner le plus d'informations là-dessus puisque ça existe finalement un peu face au système EMSN. Est-ce que vous êtes en mesure de nous parler des informations recueillies par le système en pharmacie qui est connu comme EMSN? Et comment on gère, à ce moment-là, toute la question de la confidentialité, du fait que des données se retrouvent chez un tiers?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane): En fait, je pense qu'il faut avoir deux éléments qui nous apparaissent essentiels, lorsqu'on confie des données qui sont sensibles, comme celles qu'on va retrouver au niveau du DSQ. Il y a la notion de traçabilité. Il faut en tout temps qu'on puisse identifier qui a ouvert, qui est allé chercher cette information-là. Et ce n'est pas, par exemple, parce qu'on travaille dans un hôpital la nuit qu'on peut aller s'amuser à regarder des possibilités d'aller... des domaines d'information si ce n'est pas pertinent. Alors, la traçabilité permet, et, s'il y a quelque chose, l'informatisation permet mieux encore le suivi de cette traçabilité-là que le dossier papier actuel, jusqu'à un certain point, là. On évoque beaucoup les forces, en tout cas les potentielles carences de l'informatisation, mais dans certains aspects elle donne de meilleures garanties, parce que la traçabilité fait en sorte qu'on irait chercher... Il y a déjà eu des précédents où on a constaté que des professionnels avaient été consulter des données alors qu'ils n'y avaient pas accès normalement.

Et le deuxième élément, c'est l'imputabilité, et c'est pour ça qu'on confie à des professionnels de la santé cette responsabilité-là. Et, lorsqu'il y a des tiers, eh bien, ces tiers-là doivent être liés. Il nous semble que dans le DSQ les exigences qui sont prévues pour les tiers sont également très... les rendent aussi imputables. Alors, à ce moment-ci, c'est...

Mme Maltais: Est-ce que l'autodénonciation, ce qui est prôné dans ce projet de loi là, s'il y a des tiers qui opèrent des banques de données, est-ce que c'est suffisant? Parce que c'est quand même... ça pourrait être étonnant que quelqu'un s'autodénonce. Je cherche un peu comment on peut... Même si la traçabilité est importante, vous avez raison, ça, ça peut être un plus, mais d'un autre côté est-ce qu'on peut demander l'autodénonciation comme étant une mesure performante ou efficace?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre... Mme Lambert.

Mme Lambert (Manon): Bien, c'est sûr, vous nous avez parlé de l'expérience en pharmacie, puis le parallèle est peut-être intéressant, parce qu'effectivement, dans certains cas, on fait affaire avec des tiers pour conserver les données. Je pense que, le premier élément, il y a le premier niveau d'imputabilité qui est important, qui est celui d'être un professionnel réglementé. Donc, nos pharmaciens, lorsqu'ils confient des données à des tiers, s'ils les confient de façon à ne pas préserver l'anonymat ou de permettre la consultation, bien, de prime abord, c'est notre professionnel qui est responsable, puis l'ordre, à ce moment-là, fait son travail.

Le deuxième élément, c'est que ces banques de données là, lorsqu'elles sont conservées par des tiers, si on regarde l'ensemble des données, il y a eu dans le passé effectivement des préoccupations, et la Commission d'accès à l'information a été appelée à donner son avis et à mettre en place les paramètres de sécurité, de consultation et de conservation de ces données-là. Il nous est apparu que les mises en garde et les obligations qui étaient faites aux gestionnaires de bases de données par la Commission d'accès à l'information nous satisfaisaient sur le plan de la confidentialité des données. Mais c'est clair que la Commission d'accès, à mon avis, devrait avoir un rôle prépondérant dans tout ce qui concerne le fait de confier le traitement, la conservation d'informations aussi sensibles que celles-là.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Taschereau. Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Merci, M. le Président. Alors, à la page 7 de votre mémoire... Bonjour, mesdames. À la page 7, vous ajoutez, dans le a: «Modifier le...» Vous ajoutez, dans votre recommandation n° 1: «Modifier le paragraphe 1°[...] par le texte suivant...» Puis vous avez fait des ajouts à ce qu'il y avait dans le libellé du projet de loi. Vous avez ajouté: «...l'ajustement d'une ordonnance, la substitution d'un médicament, la prolongation d'une ordonnance [et] la cessation de prise du médicament...» Et j'aimerais que vous m'explicitiez quelle différence ça fait pour moi qui ai le dossier de santé mentale. Tantôt, on va recevoir d'ailleurs, les gens qui vous suivent, l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec. Alors, il y a de gros enjeux, je trouve, ou de grands questionnements que l'on doit avoir par rapport à la cessation de prise d'un médicament. Je ne le sais pas, j'avoue mon ignorance d'un dossier qu'on partagerait. On a le médecin de médecine générale, on a des fois le psychiatre qui est dans un dossier, et la personne doit prendre un médicament, et normalement elle accepte de le prendre, mais elle peut cesser de le prendre... bon, diverses raisons. Pourquoi vous avez fait ajouter particulièrement «la cessation de prise du médicament»? Et quels sont les liens que vous faites avec les personnes qui vivent des problèmes soit épisodiques ou constants en santé mentale?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre.

Mme Doyer: ...l'importance d'ajouter ça dans le projet de loi?

Mme Lamarre (Diane): Alors, il arrive que, dans une analyse d'une thérapie médicamenteuse, un pharmacien doit recommander la cessation de prise du médicament. Il arrive aussi que, dans un contexte de grande confiance, les patients et, je vous dirais, les patients avec des problèmes de santé mentale en particulier, parce qu'ils ont des contacts

fréquents que ce soit avec les pharmaciens en établissement de santé, qui dans plusieurs cliniques, maintenant, sont très proches de leurs patients, ou en pratique communautaire, le patient nous signale une cessation, une volonté de cesser un traitement. Parfois, ça peut être très court, mais ça a un impact, ça a un impact important, et à ce moment-là, avec le consentement du patient, je pense qu'il est tout à fait sécuritaire pour le patient qu'on inscrive cette cessation de prise du médicament. Alors, plus on restera proche de la réalité du patient avec la réalité de nos dossiers, plus on pourra avoir des actions porteuses pour la protection des patients.

Mme Doyer: Je veux que ce soit bien clair. Est-ce que, quand vous allez inscrire ça au dossier, c'est parce que le patient va vous le dire? Est-ce que vous êtes obligés de vous valider avec son médecin de médecine générale et son psychiatre, ou/et...

Le Président (M. Sklavounos): Mme Lamarre.

Mme Doyer: ...ou si c'est seulement quand la personne vous le demande: Je désire cesser mon médicament?

Mme Lamarre (Diane): En fait, les informations qu'on inscrit au dossier sont avec le consentement du patient. Alors, actuellement, on a la possibilité, par exemple, de faire des opinions pharmaceutiques quand un patient n'est pas observant à son traitement. Mais, si le patient refuse qu'on informe son médecin, on ne peut pas la faire, cette opinion-là. Alors donc, il y a une dimension où le pharmacien doit respecter le consentement du patient. Mais beaucoup de patients nous consultent. Et je vous dirais que l'information pour les patients en santé mentale, puisque vous me donnez cette opportunité-là, elle est cruciale. On a eu récemment des cas de décès de patients avec des problèmes de santé mentale à cause d'interactions avec des médicaments en vente libre, là, le sirop DM. Alors, ces patients-là sont particulièrement vulnérables et ils ont un lien de confiance avec leurs pharmaciens. Donc, je pense qu'on peut contribuer, avec leur accord, à alimenter le DSQ.

Le Président (M. Sklavounos): Juste pour un petit... Mme Lambert, et ce sera...

Mme Lambert (Manon): Par ailleurs, de façon plus générale sur la cessation de médicament, il est clair que le fait de cesser un médicament, dans certains cas, est une information qui est importante, parce que, si on cesse le médicament parce que le patient a eu un effet secondaire important... Je vais vous donner un exemple. Souvent, un patient entre en établissement de santé... Vous savez, 20 % des personnes âgées de plus de 65 ans entrent à l'urgence à cause de problèmes reliés à la médication. Donc, par exemple, souvent on va cesser le médicament, et, lorsqu'il n'y a pas suffisamment une bonne communication entre l'hôpital et le médecin traitant, bien le médecin revient, bien il ne sait pas que le patient est rentré parce qu'il a eu ce... Puis souvent le patient, bien, il ne comprend pas nécessairement toute l'information, dans certains cas, et là ce qu'on va voir...

Le Président (M. Sklavounos): En conclusion, Mme Lambert.

Mme Lambert (Manon): ...c'est que le médicament est represcrit.

Le Président (M. Sklavounos): En conclusion, s'il vous plaît.

Mme Lambert (Manon): Il est represcrit. Donc, l'idée de dire: Ce médicament-là a été cessé parce qu'il a conduit à l'hospitalisation du patient, c'est une mesure que je considère être une mesure de sécurité pour le patient.

Mme Doyer: Parfait. Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Lambert. Merci, Mme la députée de Matapédia. Alors, je remercie l'ordre des pharmaciens et pharmaciennes du Québec, Mme Diane Lamarre, présidente, ainsi que Mme Manon Lambert, directrice générale et secrétaire. Merci pour votre présence, votre contribution.

Et nous allons maintenant suspendre quelques instants afin de permettre à l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec à prendre place. Merci.

(Suspension de la séance à 16 h 40)

(Reprise à 16 h 44)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, nous reprenons nos travaux ici, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale, avec les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Et nous avons le plaisir d'accueillir avec nous en ce moment l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, représentée par Mme Andrée Morneau, qui est la présidente, qui est la troisième de la gauche, de ma gauche, Mme Doris Provencher, directrice générale, qui est à la droite, à ma droite extrême, Mme Pauline Cyr,

administratrice, qui est à gauche, deuxième de la gauche, et Mme Chloé Serradori, agente d'analyse et de liaison, qui est première à ma gauche. Alors, je vous souhaite la bienvenue, mesdames. Et, comme pour les autres groupes, vous aurez une dizaine de minutes pour faire votre présentation. Je ne sais pas qui commencera. Alors, ce sera...

Une voix: ...

Le Président (M. Sklavounos): ...Mme Provencher. Oui, j'ai...

Une voix: ...Morneau.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Morneau?

Une voix: Oui.

Une voix: Voulez-vous qu'on change de place?

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Sklavounos): Ah! O.K. On va vous inverser ici, sur la petite feuille que j'ai, oui. Alors, Mme Morneau qui va commencer. Et, sans plus tarder, Mme Morneau, la parole est à vous.

**L'Association des groupes d'intervention en défense de
droits en santé mentale du Québec (L'AGIDD-SMQ)**

Mme Morneau (Andrée): Oui. Bonjour. Bien, moi, c'est ça, je suis la présidente de l'Association des groupes en intervention en défense des droits. Je suis aussi une personne utilisatrice de services en santé mentale et infirmière de profession.

Merci, M. le Président, M. le ministre, Mmes et MM. les députés. Nous remercions la Commission de la santé et des services sociaux de recevoir nos réactions, commentaires, questionnements, constats et recommandations sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé. Nous regrettons toutefois qu'un tel projet de loi, qui mériterait un débat et des auditions publiques, se déroule sous forme d'audiences particulières, ce qui semble devenir la norme pour le gouvernement.

Nos interventions porteront sur la globalité du projet de loi ainsi que sur tous les articles du projet pouvant diminuer l'exercice des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, renforcer la stigmatisation à leur égard, entretenir des préjugés et diminuer leur accès à certains services de santé.

Je vais vous présenter sommairement notre organisme. Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec lutte en faveur de la reconnaissance et de l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, des droits de tout citoyen et toute citoyenne, soit les droits fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité.

L'AGIDD-SMQ a développé, depuis sa fondation, une expertise unique et reconnue dans plusieurs milieux concernant les droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Elle porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces dernières.

Son action s'articule autour de prises de position publiques et politiques, la diffusion de formations, diffusion de publications, organisation de colloques, évidemment toujours sur les droits en santé mentale.

La volonté de l'association a toujours été de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale aux enjeux liés à leurs droits. Ces enjeux concernent notamment le consentement libre et éclairé aux soins ainsi que la confidentialité du dossier médical des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Je vais passer la parole maintenant à la directrice générale de l'AGIDD, Mme Provencher.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Provencher.

Mme Provencher (Doris): Bonjour. Alors, c'est avec beaucoup d'attention qu'on a lu ou, je dirais, qu'on a peut-être essayé de lire le projet de loi, parce que, comme vous comprendrez, nous ne sommes pas des experts, nous ne sommes pas des juristes, même si on connaît quand même les droits, et tout ça. Alors, ce fut très, très... assez compliqué d'essayer de se démêler dans ce projet de loi.

On a été... Moi, je vais vous faire des considérations globales. Vous les avez, bien sûr, dans notre mémoire. Je vais essayer de vous faire un résumé. J'espère que je ne serai pas plus longue que si je le lisais.

Ça représente une réforme significative et beaucoup plus large que la seule mise en oeuvre du Dossier santé Québec. C'est particulièrement difficile à comprendre, comme je vous disais. Les trois buts du projet de loi et la faible place des personnes concernées par ce projet de loi, donc les usagers et usagères des services de santé... pour nous, donc, le projet de loi, ça relève davantage d'un système d'autorégulation des services de santé et des services sociaux, et du système québécois de santé. Ce qu'on en comprend, du projet de loi, en tout cas notre compréhension, c'est que la fin du projet de loi aurait dû être le début, pour nous aider à mieux comprendre, parce que c'est vraiment la fin qui éclaire beaucoup de choses, à notre avis.

On croit aussi comprendre que le Dossier santé Québec est uniquement un relais entre les banques de renseignements, et les intervenants et les organismes, ce qui nous fait craindre le pire en termes de stigmatisation et de préjugés, particulièrement, vous comprendrez, par rapport aux gens qui ont des problèmes de santé mentale et encore plus particulièrement au niveau de la médication — on l'a entendu d'ailleurs un peu tantôt — et le domaine de l'hospitalisation.

Le pouvoir de réglementer du ministre et celui du gouvernement sont très, très importants, dans ce qu'on en comprend dans le projet de loi. Ce projet de loi aussi il est prépondérant sur les autres lois, en termes de communication, d'utilisation et de conservation des renseignements personnels. Ça aussi, on a été quand même étonnés.

Malheureusement, on constate que, malgré nos représentations, le projet de loi consacre le consentement implicite avec l'article 7 et va même plus loin avec le paragraphe 4^o de l'article 8 parce que, même si on refuse, les renseignements vont probablement être diffusés quand même.

On ne connaît pas évidemment les coûts que ça va engendrer. Pour nous, on n'est pas experts non plus en informatique, mais on a bien peur que ça soit assez faramineux. Et on se demande en fait pourquoi la mise en place d'un tel système, qui est quand même assez gros à nos yeux. Et c'est aussi dans ce sens-là — je pense que vous en avez parlé ce matin — que l'AGIDD-SMQ, on a appuyé les revendications du Comité des orphelins victimes d'abus et qu'on va continuer à le faire, bien sûr.

Merci. Je passe la parole à ma collègue Pauline Cyr.

● (16 h 50) ●

Le Président (M. Sklavounos): Mme Cyr.

Mme Cyr (Pauline): Bonjour. Alors, c'est comme... Bon, moi, je vais... dans les constats et recommandations. Alors, c'est concernant le pouvoir de réglementation. Alors, le pouvoir énorme dévolu au ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'au gouvernement, par l'exercice du pouvoir réglementaire qui leur est conféré dans ce projet de loi, nous amène à croire que ce n'est qu'une fois que ce projet de loi sera adopté que nous connaîtrons réellement les tenants et aboutissements de cette loi.

Il y a des recommandations qui sont faites. Afin de nous prononcer de façon éclairée sur ce projet de loi, nous recommandons... Là, je ne les lirai pas tous parce qu'il y en a comme 20, presque 20, mais sauf que la plupart comprennent le retrait de tous les articles qui permettent d'ajouter tout autre renseignement, tout autre intervenant ou tout autre organisme que ceux prévus dans le projet de loi. Ça, c'est dans les premiers... à peu près jusqu'à la deuxième page.

Il y a le retrait de l'article 106, et de la modification suivante concernant l'article 107, qui parle de «la période prévue par règlement du ministre, laquelle peut varier dans les cas, conditions et circonstances et selon le renseignement qu'il indique ou selon que le règlement vise un domaine clinique en particulier».

Il y a une inquiétude aussi au niveau de la politique de la modalité d'accès.

Après ça, nous avons aussi le maintien du fonctionnement prévu par l'article 84 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, concernant les droits de la personne concernée par les renseignements personnels. Alors, ça, c'est le retrait de l'article qui annule les délais de consultation lorsqu'un règlement paraît. Puis, il y a aussi le maintien du fonctionnement prévu par la Loi de l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels concernant les droits de la personne concernée par un renseignement personnel.

Alors, on pense aussi que le maintien de l'abrogation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Loi de l'assurance maladie, la Loi de la Régie de l'assurance maladie du Québec...

Alors, il y a tout un changement au niveau... en tout cas, tout... plein de choses qui... Nous autres, on voudrait que... Bon, je vais le dire, je vais finir par le dire. C'est parce que ça, c'est juste des articles de loi. Je ne veux pas vous les lire parce que c'est... Bon, le retrait du paragraphe 3^o, le retrait du paragraphe 18^o, le retrait du paragraphe 19^o... Alors, nous, on enlève plein, plein de paragraphes. Puis ce qu'on veut surtout, c'est comme conserver les articles de loi qui étaient là avant parce qu'on pense que ça en enlève plus que ça en remet. Ça ne respecte pas les lois qui sont déjà en place. C'est plus ça.

Alors, je vais laisser la parole à Chloé.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Cyr. Mme Serradori, il y a 1 min 30 s. Allez-y.

Mme Serradori (Chloé): 1 min 30 s pour finir la présentation?

Le Président (M. Sklavounos): Oui. Si vous en avez besoin de plus, on va...

Mme Serradori (Chloé): Alors, on va aller très, très vite. Concernant la transmission de l'information, bien vous comprendrez bien qu'on travaillera et on va vous proposer des modifications importantes au niveau du consentement implicite. On trouve encore ça scandaleux que, dans un dossier aussi important que tout ce système d'information — ce n'est pas uniquement le Dossier santé Québec — on passe encore une fois le consentement implicite. Alors, on demande le respect de la charte, du Code civil, en tout cas de toutes les lois qui existent, et par le fait même vous allez trouver dans le mémoire tous les retraits qu'on demande concernant ce retrait-là.

On va quand même souligner le retrait du paragraphe 4^o de l'article 8, parce que, ça, malgré le refus, les banques vont quand même avoir accès aux informations et aussi, par le fait même, à l'article 48, qui est à la fin de la page 15, où là aussi, malgré le refus, la collecte de données va pouvoir se faire.

On avait souhaité vous faire un petit cours d'éducation populaire autonome sur les diagnostics psychiatriques en soutien à nos amis du COVA. Alors, vous allez avoir toute la latitude pour le lire, mais en gros vous savez comment c'est

fait. On ne fait pas une prise de sang puis on est schizophrène, pas encore. Évidemment, il y en a qui essaient de le faire avec la dépression auprès des jeunes. Mais, au niveau de la recherche, rien n'est encore prouvé au niveau du fonctionnement du cerveau ou de la génétique. Alors, les diagnostics, juste pour votre information, les 50 dernières années, ils sont passés de 166 à 357 pathologies. Et, rappelez-vous — et on a vu l'Ordre des pharmaciens avant — avec chaque diagnostic vient un traitement, et viennent des psychotropes, et viennent des médicaments. Alors, on va vous laisser lire ça. Ça peut être intéressant.

Alors, bien évidemment, à la suite de ça, on demande expressément qu'il n'y ait absolument pas de trace de diagnostic dans le Dossier santé Québec. Il ne devrait pas y en avoir, parce que, si on regarde les envois que le ministre fait à la population, on nous souligne les renseignements que vous avez à la page 18. Et aussi, quand on parlait de carte à puce, à l'époque, et même du Dossier santé Québec, et ensuite avec le projet de loi n° 70, on avait énormément insisté sur tout ce qui touchait l'historique des personnes. Alors, on est satisfaits de voir que ça s'appelle maintenant «domaine sommaire d'hospitalisation», mais de la même façon on ne veut pas qu'apparaissent dans ce domaine-là les données historiques et l'historique des hospitalisations psychiatriques ainsi que les diagnostics.

Alors, Pauline, si tu veux finir.

Mme Cyr (Pauline): Pour faire vite, en tout cas, je vais faire... Bon, concernant les droits de la personne concernée par les renseignements de santé, on recommande le respect de l'article 13 du Code civil du Québec, de l'article 19.0.1 de la Loi sur les services de santé et services sociaux, des lois et des outils juridiques existants, l'ajout du droit à la rectification de la personne concernée par le renseignement de santé et de ses modalités puis l'ajout du droit de porter plainte à ces modalités.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, merci beaucoup, mesdames. Est-ce que ça complète? Vous avez complété? Vous avez eu...

Mme Cyr (Pauline): Il reste la conclusion.

Le Président (M. Sklavounos): Allez-y avec la conclusion. Vous êtes sur le temps du ministre depuis... Vous avez 2 min 30 sec de plus, mais vous êtes sur le temps du ministre. Allez-y.

Mme Morneau (Andrée): Bon, c'est ça, en conclusion, les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sont victimes de préjugés et fréquemment sont sujettes à un certain contrôle social. Elles sont perçues trop souvent à travers le prisme de leurs diagnostics et non comme des personnes ayant des capacités et des forces. Ces préjugés proviennent même des intervenants et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Nous déplorons que le consentement implicite soit encore la voie privilégiée du gouvernement et nous en appelons au retour au consentement explicite.

Il nous semble aberrant que l'État adopte en consultation restreinte, sans réel débat, un projet de loi dont les tenants et les aboutissants paraîtront seulement quand les règlements seront édictés, et ce, sans nécessairement respecter le délai de consultation prévu pour ce mode de fonctionnement.

Nous espérons vivement que le gouvernement tiendra compte de nos recommandations afin de respecter et de prioriser la primauté du droit, les droits et libertés de la personne et leur exercice, plutôt que la sécurité, l'efficacité, la performance, l'évaluation et les résultats du système d'information des renseignements de santé, ainsi que la gestion du fonctionnement du système de santé du Québec. Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Merci beaucoup, mesdames. Alors là, on va commencer le bloc du ministre, malgré le fait que le temps sera moindre. M. le ministre, allez-y.

● (17 heures) ●

M. Bolduc: Oui. Merci, M. le Président. Le principe qu'on adopte, en autant qu'on puisse avoir un peu de temps pour poser des questions, quand les gens ont besoin de temps pour finir leurs présentations, je pense que c'est poli de leur laisser un peu de temps, là. Ça fait que... Puis, moi, ça me fait plaisir.

Écoutez, vous êtes vraiment dans le domaine de la grande sensibilité. Je suis très réceptif à ce que vous me dites. Dans tout le Dossier santé Québec, quand on parle d'un infarctus, d'une fracture, d'un test de laboratoire pour la thyroïde, les gens sont tous d'accord qu'il faut rendre l'information disponible, qu'il n'y a pas de préjugé à se faire dire qu'on a eu un infarctus ou qu'on a un problème d'hypothyroïdie.

Quand on arrive au niveau de la santé mentale, c'est différent, hein? Si vous avez un épisode une fois de troubles anxieux, et puis, après ça, c'est noté au dossier, que tout le monde, pendant les 20, 30 prochaines années, le note, et puis que ça n'a pas plus d'incidence que ça par la suite sur vos autres conditions, qu'on veuille ou qu'on ne veuille pas, même si on fait des publicités contre la stigmatisation, on fait de la publicité contre l'égalité, la justice, il reste toujours un préjugé. C'est comme ça. Donc, il faut trouver la voie de passage pour respecter le droit de la personne de laisser savoir si elle veut que cette information-là se sache ou pas, versus aussi être capable d'avoir une information qui est juste. C'est la voie de passage.

Juste pour vous dire, par contre, dans la loi actuelle, actuellement, dans la loi, c'est le consentement implicite. Donc, si on voulait changer ça, ce serait une modification de la loi. Donc, ce qu'on propose aujourd'hui, ça n'a rien à voir avec le consentement implicite ou explicite. On va en faire la discussion, parce que je pense qu'il faut le réviser, hein, il faut y repenser, mais d'emblée, là, on était... au début, la première fois que ça a été mis en place, c'était un consentement explicite. Les gens ont vu que c'était trop difficile à gérer, c'était compliqué et ça causait aussi des préjudices aux gens qui n'étaient pas capables de le faire rapidement. Donc, il a été accepté, puis à ma connaissance les partis s'étaient entendus

là-dessus, que c'était mieux, un consentement implicite dans lequel on donne la possibilité à la personne de faire un retrait. Ce qu'il faut discuter dans la mise en place: Est-ce que c'est un retrait complet — on est là ou on n'est pas là — ou on peut permettre qu'il y ait certains épisodes qui, pour des raisons de choix, pourraient ne pas être mis disponibles dans le dossier? On est ouverts à en faire la discussion, et je pense qu'à ce moment-là ça pourrait respecter ce que vous demandez versus ce qu'on pense qui doit être pour rendre le système aussi plus facile à consulter.

Ça fait qu'il y a eu des discussions, puis on va en reparler également avec l'opposition lorsqu'on va faire article par article. Mais je peux vous dire que j'ai une grande, grande réceptivité et sensibilité aux droits de la personne, entre autres si ça vous cause un préjudice par la suite avec un diagnostic qui a été mis dans le dossier, que des gens vont traîner pendant tout le temps.

Quand on arrive au niveau des médicaments, comme la psychose, les médicaments pour la dépression chronique, maladie bipolaire, généralement un professionnel, quand quelqu'un prend ces médicaments-là, est capable de faire une association diagnostique. Qu'on veuille, qu'on ne veuille pas, c'est comme ça. Moi, quand je vois quelqu'un qui prend du lithium, hein — le lithium, c'est pour une maladie bipolaire — soit qu'il n'y a pas d'autre indication... mais c'est rare qu'on prend ça pour d'autres indications.

Donc, il faut juste s'assurer que ce sont seulement des professionnels concernés, qui ont besoin de l'information, qui l'aient. D'un autre côté, il faut laisser aussi le choix aux gens. Puis moi, je crois beaucoup, là, dans la possibilité des gens de choisir. Je crois beaucoup également, je vous le dis tout de suite, dans le consentement implicite, avec plus la possibilité de laisser la possibilité aux gens de se retirer ou de laisser savoir qu'il y a une information qu'ils voudraient ou non disponible. C'est vrai, ça, pour les problèmes de santé mentale, c'est vrai aussi pour les problèmes de toxicomanie, les problèmes de dépendance. Puis on sait également qu'on est tous sensibles avec le VIH, et puis, je vous dirais, je mettrais également dans la même catégorie les maladies transmises sexuellement, hein? Quelqu'un qui a attrapé une chlamydia à 18 ans, je ne sais pas si ça devrait être gardé dans ton dossier le restant de tes jours pour qu'à toutes les fois qu'un docteur vienne qu'il soit capable d'identifier ça. Ça n'a pas d'implication sur la santé, ça n'a aucun... Si vous avez eu une chlamydia à 18 ans, à 35, 40 ans, ça ne change rien, O.K.? Ça fait que ça, c'est des choses qu'on va devoir regarder.

L'autre affaire que je trouve sensible, c'est la question des arrêts de grossesse. Est-ce qu'on a, tout le monde, à savoir qu'une personne a eu un ou deux arrêts de grossesse? Je pense que c'est une décision personnelle. Sans modifier puis mettre des faussetés dans le dossier, il faut savoir c'est quelle information qu'on va rendre disponible. Je n'ai pas de réponse parfaite, sauf pour vous laisser savoir que, tout ce que vous nous avez dit, on va en tenir compte puis on va être très sensibles à ça.

D'un autre côté, moi, je vais vous le dire, la position ici, on ne peut pas ne pas rendre de l'information disponible lorsque la personne le veut, et, comme je vous disais, je pense que c'est plus efficace, plus facile et ça respecte le principe d'autonomie d'avoir un consentement implicite, en autant que ce soit facile de faire un «opting out». C'est le commentaire que je voulais vous faire. J'aimerais ça, suite à ce que je vous ai dit là, là, recevoir vos commentaires, là, parce qu'on est dans la période discussion.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. À qui je donne la parole? Faites-moi signe de main, comme ça je vais pouvoir... Alors, Mme Serradori en premier?

Mme Serradori (Chloé): Oui. D'abord, on avait très, très bien compris que le consentement implicite, malheureusement, faisait déjà partie... ce qui n'empêche pas qu'on va continuer à le demander, parce que ce n'est peut-être pas aussi facile et aussi simple que vous semblez le dire. Parce que, oui, on peut refuser. Pour refuser, il faut faire une démarche. Mais il n'empêche que, même malgré le refus, les renseignements sont emmagasinés dans les banques. Et, malgré le refus, un intervenant qui va être autorisé par le règlement que vous allez mettre en place, en disant quel intervenant va être autorisé, et peut-être un autre intervenant qui n'est pas inclus dans ce projet de loi avec le règlement que vous allez faire, bien cette personne-là, si elle est autorisée, pourra, par le DSQ, aller à la banque. Ça fait que mon refus, qu'est-ce qu'il vaut? Alors, c'est l'inquiétude qu'on a. Et en plus on se demande à quoi ça sert que, par exemple dans la banque de données du domaine hospitalisation, on sache que... moi, j'ai un certain âge, mais, disons, qu'en 1982 j'ai vécu ci, ou ça, ou ça. À quoi ça va servir?

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: Bien, c'est l'ouverture que je fais. C'est-à-dire que peut-être que, pour certains épisodes qui sont survenus, à ce moment-là, l'information pourrait être... il pourrait être demandé par le patient de ne pas rendre cette information-là disponible. C'est une possibilité qu'on pourrait regarder. Ça voudrait dire... En passant, ça ne serait pas discriminatoire par rapport à la santé mentale. Ça pourrait être pour n'importe quel épisode de soins. Mais à ce moment-là on pourrait... Parce que là on est à l'intérieur du dossier ou on ne l'est pas. Donc, il y a une ouverture, comme je vous dis, là, de pouvoir dire qu'il y a de l'information, peut-être, qui pourrait être rendue non disponible.

Par contre, je dois vous le dire, si l'information est rendue non disponible, l'information ne sera pas notée, mais moi, je verrais par contre, par souci de transparence également... c'est qu'il soit marqué qu'il y a eu une information qui est non disponible, sans dire c'est laquelle, pour s'assurer que... L'autre élément qu'il y a là-dedans, si quelqu'un rend une information non disponible puis que par la suite il arrive une erreur médicale où on dirait: Bien, s'il avait su l'information, il n'aurait peut-être pas fait la même affaire, bien le professionnel qui n'avait pas l'information, parce que la patiente ou le patient avait décidé de ne pas la rendre disponible, bien il ne peut pas être pénalisé par ça. Donc, il y a des règles qu'on est en train de regarder. C'est des règles... Puis, je veux le dire tout de suite, c'est de la finesse, puis il n'y a pas de système parfait, mais on veut, tout en respectant l'autonomie de la personne et son autorisation, être capable également de rendre disponibles le plus d'informations possible.

Toute la question également de la disponibilité, des gens nous sont arrivés et en ont parlé. Ils disent: Oui, mais on ne voudrait pas que l'information existe dans les banques. Si on la rend non disponible, impossible d'aller la chercher. C'est l'équivalent. Sauf qu'on donne le droit à la personne. Si un jour elle veut la rendre disponible, c'est possible.

L'autre élément qui est important, on en a parlé beaucoup, c'est la traçabilité, c'est-à-dire que, dès que quelqu'un entre dans la banque de données, il faut qu'on soit capable de le savoir. Et c'est certain que, si on apprend que quelqu'un... il y a des pénalités de prévues. Il n'y aura pas de système parfait, mais on cherche à l'avoir le plus parfait possible. C'est certain que, quelqu'un qui dit: Moi, je ne veux rien savoir de ça, il y a une façon très facile. Il fait un «opting out», puis on n'a plus accès à rien. Ça, c'est une possibilité. Il y a moins de 0,5 % des gens qui se sont prévalus de cette possibilité. Mais c'est leur choix personnel, et c'est certain que, quand ils vont aller voir leur médecin, ils n'auront pas... le médecin n'aura pas l'accessibilité à tous les résultats. Ça va être la même chose qu'on fait auparavant, il faudra les faire venir de l'extérieur. C'est plus compliqué, mais, ça, on accepte ça, parce que c'est le choix de la personne de rendre l'information disponible ou pas. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, merci, M. le ministre. Et le temps... il ne reste pas beaucoup... il reste 30 secondes. J'hésite même... Si vous voulez faire un petit commentaire en 30 secondes, je vous laisse, Mme Cyr...

Mme Cyr (Pauline): Moi, je voulais juste faire un petit commentaire au niveau de l'autorisation. Ça fait 18 ans, moi, que je suis au groupe de promotion et défense des droits en santé mentale de la région du Saguenay—Lac-Saint-Jean, et la plupart des gens qu'on accompagne, qui ont signé des documents, ils ne savent jamais c'est quoi qu'ils ont signé. Je ne le sais pas, c'est quoi que j'ai signé, mais ils m'ont dit de signer ça. Alors, ça, ça m'inquiète aussi, parce que, bon, pour rester dans le 30 secondes, je peux dire que ça arrive régulièrement, donc, dont la semaine passée encore.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Cyr. Je vais aller du côté de l'opposition officielle. Je regarde Mme la députée de Taschereau, qui commencera.

Mme Maltais: Merci, M. le Président. Bienvenue, bienvenue. C'est un plaisir de vous voir et de vous entendre. Évidemment, le dossier de la santé mentale, dans notre organisation politique, est le fait de ma collègue la députée de Matapédia, mais je voulais quand même vous dire un mot, simplement vous dire à quel point, malgré ce que vous dites vous-mêmes avoir peu de ressources, de maigres ressources, vous avez produit un mémoire extrêmement fouillé, intéressant et dont nous allons reparler en commission parlementaire quand on va être rendus à l'étude article par article. Je suis contente de l'ouverture du ministre. Je suis, moi aussi... Il y a déjà... Dans le passé, on avait discuté, dans d'autres projets de loi, du consentement explicite ou implicite, mais cette notion est particulière, vraiment, pour les difficultés et le dossier de la santé mentale. Nous entendons tout à fait votre commentaire, et on aura sûrement l'occasion d'en reparler. Je vous remercie de votre point de vue.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Taschereau. Mme la députée de Matapédia, porte-parole de l'opposition officielle en matière de services sociaux.

● (17 h 10) ●

Mme Doyer: Oui. Merci, M. le Président. Alors, oui, mesdames, je vous félicite de votre mémoire. Il est extrêmement intéressant. Et ce que j'en comprends, dans la trame de ce que vous nous avez dit, c'est que... attention parce que... Et je ferais des liens avec ce qui a été dit ce matin, malgré que de plus en plus on a, je dirais, on a pris comme — je pèse mes mots — comme normal d'avoir des épisodes où l'on devient plus fragiles au niveau de notre santé mentale. Parce que toutes les personnes qui sont ici, dans la salle, là, on a une personne au Québec qui est susceptible de vivre un épisode de fragilité au niveau de sa santé mentale. Donc, tout le monde, là, on va en vivre un, pratiquement, au cours de notre vie.

Alors, ce que je comprends, c'est qu'il faut essayer, à travers le projet de loi, d'éviter toute stigmatisation à travers un dossier personnel de santé, santé physique et mentale. Et il faut avoir, à quelque part, les éléments qui nous permettent, je dirais, de bien savoir les choses qu'on doit savoir. Alors, santé mentale, ça va chercher des épisodes aussi de toxicomanie, de dépendance, et souvent c'est multiproblème. Il y a des choses qui sont plus lourdes que d'autres aussi. Il y a des personnes qui ont des pathologies plus lourdes que d'autres, je vais le dire comme ça, mais il y en a que c'est un épisode pendant sa vie, un deuil, une perte d'emploi, quelque chose qui va faire en sorte qu'elle est fragilisée pendant cette année-là et qu'après ça elle va faire son cheminement de vie, et ça ne se retrouvera pas. Alors, c'est pour ça que c'est très... Il va falloir qu'on fasse très attention à ne pas stigmatiser les personnes.

Et ce que je comprends, c'est: il faut que la personne fasse une démarche pour aller se sortir de l'inscription, dans son dossier, d'un épisode qu'elle a vécu, hospitalisation en psychiatrie, na, na, prise de médicaments. Et les personnes qui vivent des problématiques de santé mentale, souvent, il faut qu'on se dise les choses comme elles sont, peuvent... ne sont pas nécessairement celles qui vont être capables de faire ces démarches-là. Parce que, vous le savez, dans chacune de nos régions, on a des organismes qui appuient les personnes. On a des gens qui sont analphabètes, on a des gens qui ont des problématiques, qui vont être gênés de faire la démarche, qui vont avoir peur de faire la démarche.

Alors, j'arrête ici. Puis mon collègue m'a donné l'article 13, là, l'article 13 dont vous parliez tantôt. Il est bien outillé, mon collègue, il a toujours les documents qu'il faut. L'article 13, il nous dit: «En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

«Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.»

Donc, ce que vous nous dites, c'est qu'à travers toutes les législations qu'on a, les chartes de protection des droits des personnes on a une panoplie d'outils qui font en sorte que c'est correct actuellement. Donc, ce qui vous inquiète, c'est ce qu'on va... la législation qu'on va faire ensemble, là, il faut qu'on fasse attention de ne pas déverrouiller — et j'arrête ici pour que vous puissiez réagir — de ne pas déverrouiller ce qui vous semble fonctionner. Est-ce que je comprends bien?

Le Président (M. Sklavounos): Alors, c'est laquelle qui prendra... Signe de main. Mme Provencher, allez-y.

Mme Provencher (Doris): Oui. C'est juste pour vous dire qu'effectivement d'ouvrir à l'informatisation très large comme ça, puis ça se peut qu'il y ait d'autres intervenants qui se rajoutent et qui... alors, écoutez, c'est une boîte de Pandore, là, à notre avis, en quelque part, qu'on ouvre aussi, et c'est pour ça, donc, qu'on amène ça. Et effectivement il y a déjà plein d'outils législatifs qui existent, alors pourquoi en plus rajouter ça? C'est essentiellement, oui, effectivement nos propos. Je pense qu'il y avait Mme Serradori aussi qui voulait...

Le Président (M. Sklavounos): Mme Serradori, allez-y.

Mme Serradori (Chloé): Je vais peut-être en profiter pour répondre à l'ouverture de M. le ministre et en même temps à vos commentaires. Effectivement, c'est une ouverture, mais on n'a pas... On n'a pas disséqué tous les articles de loi, mais on les a lus. Et on n'a pas fait des recommandations sur tous les articles de loi, mais je pense entre autres au registre des refus, et, pour nous, le registre des refus, c'est déjà stigmatisant. Parce, si moi, je refuse qu'on voie une radio de mes poumons, ce n'est pas trop grave, mais, si je refuse qu'on aille voir mon historique d'hospitalisation durant telle année et telle année et que le médecin ou l'intervenant, me connaissant, a cette information-là, que j'aie refusé, si j'ai refusé, bon c'est déjà une indication qui peut être une stigmatisation.

Alors, dans le cheminement de réflexion... Parce qu'on parle beaucoup du Dossier santé Québec, mais tout ce qui est mis en place, tous les registres, toutes les banques, etc., c'est quelque chose. Et, quand tout à l'heure vous parliez qu'effectivement on dit que dans la loi on a tous les outils, actuellement, juridiques, je mettrais à part le consentement implicite et ce qui s'est passé avec le projet de loi n° 70. D'ailleurs, c'est pour ça que malgré tout on demande, on continue à demander, dans le mémoire, son abrogation, dans la mesure où le consentement explicite revient. Mais presque tous les articles, et presque tous les domaines peuvent être sujets à des stigmatisations. On est tout à fait solidaires aussi avec les autres groupes qui sont minoritaires dans la société et qui peuvent être stigmatisés, comme on l'a dit dans notre mémoire.

Et je voulais juste, si j'ai encore deux minutes, vous donner l'exemple du COVA et des orphelins de Duplessis. Je veux dire, imaginez-vous, ils ne peuvent pas faire rectifier, alors qu'on a la preuve que c'est des diagnostics erronés. Dans la vraie vie, les personnes, elles peuvent avoir deux, trois, quatre diagnostics différents. Change de médecins, change de région, change le... ça change, hein? La mode actuellement... Être bipolaire, c'est très mode. Par contre, être schizophrène, ça l'a été moins...

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Serradori. Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Oui. Et, M. le Président, je nous invite à regarder avec grande attention les articles dans le Code civil du Québec, les articles 35, particulièrement, 36 et 37, hein? Vous les avez. Et ils nous parlent, ils sont là, et je pense qu'on a intérêt à les mettre en pratique. Article 35, c'est: «Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée.

«Nulle atteinte ne peut être portée à la vie privée d'une personne sans que celle-ci y consente ou sans que la loi l'autorise.»

Il y a 36. Je vous fais grâce de la lecture. Mais 37 nous dit: «Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un intérêt sérieux et légitime à le faire. Elle ne peut recueillir que les renseignements pertinents à l'objet déclaré du dossier et elle ne peut, sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi, les communiquer à des tiers ou les utiliser à des fins incompatibles avec celles de sa constitution; elle ne peut non plus, dans la constitution ou l'utilisation du dossier, porter autrement atteinte à la vie privée de l'intéressé ni à sa réputation.»

Et moi, je nous dis, ensemble, là, qu'il va falloir être très précautionneux avec toute cette transmission de données, de dossiers, particulièrement en santé mentale, en dépendance et toxicomanie. Et, M. le Président, je m'adresse — je termine avec ça — au ministre que, même par rapport à la santé physique, il faut faire attention. Quelqu'un qui a des maux de dos chroniques, quelqu'un qui a fait un infarctus, qui en fait peut-être un autre, dans un dossier qui serait accessible à un médecin en médecine de travail, etc., il y en a qui peuvent se dire, des employeurs: Woups! un gars de la construction qui a des maux de dos chroniques, là, ce n'est pas nécessairement un bon cheval, là, qu'on va engager pour aller grimper sur les toits pour faire, refaire des couvertures. Alors, primauté du droit à la vie privée. Pour moi, ce que tu vas te chercher en soins de santé, que tu sois en santé mentale, même en santé physique, il faut faire attention. Alerte rouge! Est-ce que je traduis bien vos préoccupations, avec vos nombreux retraits que vous nous demandez?

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. Juste... Faites-moi signe de la main. Laquelle prendra la question? Je ne peux pas deviner. S'il n'y en a aucune, je ne le sais pas, c'est aussi une possibilité.

Une voix: ...commentaire.

Mme Doyer: C'est une question: Est-ce que je comprends bien? Parce que, moi, quand on va être à l'étude article par article avec M. le ministre — et je suis d'une persistance incroyablement — il faut qu'en santé mentale, avec mes collègues, on comprenne bien vos inquiétudes, vos angoisses, à mon avis, fondées. Et on a dit ce matin, le ministre s'est engagé

avec mes collègues... auprès de mes collègues, qu'on ferait très attention aussi pour rendre justice aux orphelins de Duplessis, que vous avez appuyez d'ailleurs dans votre mémoire. Alors, si on peut faire d'une pierre deux coups, tant mieux. Est-ce que c'est...

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. Commentaire? Commentaire?

Mme Serradori (Chloé): Si vous pouvez...

Le Président (M. Sklavounos): Mme Serradori encore. Allez-y.

Mme Serradori (Chloé): Pardon. On va dire trois choses à retenir: consentement explicite, qui est primordial, plus de diagnostic dans le Dossier santé Québec et pas d'historique d'hospitalisation psychiatrique. Si déjà ces trois choses, qui sont assez énormes... Mais on n'a peur de rien, on le demande, et c'est notre droit, comme citoyens et citoyennes. Et surtout, n'oubliez jamais, le Québec, c'est basé sur la primauté du droit. Relisez la charte, relisez le Code civil, relisez toutes les lois qui existent, et peut-être qu'à ce moment-là... Réfléchissez sur le fait que c'est bien d'avoir un système de santé qui marche, mais favoriser la gestion du système de santé par rapport aux droits de la personne, c'est pas mal moins bien. C'est un commentaire.

Mme Doyer: Merci, mesdames. Merci. Il reste-tu du temps?

● (17 h 20) ●

Le Président (M. Sklavounos): Alors, il reste un petit peu de temps, là, si vous...

Mme Doyer: Bien, mon collègue René...

Le Président (M. Sklavounos): Il reste du temps. M. le député de Groulx, allez-y. Il reste un petit peu de temps. Il faut aller brièvement à la question, par exemple.

M. Gauvreau: Donnez-moi peut-être deux secondes parce que j'avais refilé mes questions à ma collègue.

Mme Doyer: Entre autres. On a fait ça de pair.

M. Gauvreau: Il a été soulevé plus tôt qu'on demande souvent plein de consentements à tout le monde. Lorsqu'on va à l'hôpital pour une maladie physique ou une maladie mentale, on nous fait signer un certain nombre de consentements. Très souvent, on les signe avec rapidité parce que l'appendicite nous fait très mal ou quand c'est un mal physique qui est autre. Mais en santé mentale on nous fait souvent signer des consentements alors qu'il existe des périodes floues où peut-être que nous ne sommes pas en mesure de fournir ce consentement-là. Et, quand je regarde le projet de loi, j'essaie de m'expliquer comment, dans certaines situations de santé mentale, on va pouvoir expliquer à quelqu'un comment il pourrait opposer son refus au registre, alors qu'on a de la misère...

Le Président (M. Sklavounos): On a besoin d'une question rapide, M. le député de Groulx.

M. Gauvreau: Pardon?

Le Président (M. Sklavounos): On a besoin d'aller le plus rapidement possible à la question, sinon vous allez manquer du temps.

M. Gauvreau: Oui, oui, oui. Il me reste neuf mots. Alors que c'est difficile, pour une personne en pleine possession de tous ses moyens, de comprendre comment on va pouvoir faire enregistrer notre refus.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, ça va être Mme Provencher, très rapidement et le plus directement possible.

Mme Provencher (Doris): Oui, très rapidement. Écoutez, c'est parce qu'en santé mentale souvent ce qui arrive, on propose des choses aux gens en disant: Signe ici, c'est pour ton bien, et ce, pour n'importe quoi. On fait beaucoup accroire des choses aux personnes. Parce qu'ils ont signé, par exemple à l'hôpital, lorsqu'ils arrivent, la décharge, là, si on veut, pour l'institution, on fait accroire aux gens: Ah! bien, tu as signé, bien il faut que tu restes à l'hôpital parce que tu as signé. Alors, si vous voulez mon avis, je ne veux pas être pessimiste, mais, l'expérience aidant, je pense que ça va être la même affaire. On va dire: Bien, signe ici. Bien, c'est pour ton bien, tu sais, c'est pour... Oui, oui, ça va aller. On va peut-être expliquer... mais je pense que ça va être un peu le même système qui va s'installer.

Le Président (M. Sklavounos): Merci. Merci, Mme Provencher. Alors, là-dessus se termine le temps avec l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec. Mme Morneau, Mme Provencher, Mme Cyr, Mme Serradori, merci beaucoup.

Et je vais suspendre quelques instants pour permettre à monsieur... au Dr Michel Robitaille de prendre place. Merci.

(Suspension de la séance à 17 h 23)

(Reprise à 17 h 25)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, nous reprenons nos travaux ici, à la Commission de la santé et des services sociaux, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale. Nous sommes dans les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Nous continuons avec le Dr Michel Robitaille, qui est avec nous. Docteur, bienvenue. Merci pour votre présence ici aujourd'hui. Vous disposez d'une période de 10 minutes afin de faire votre présentation. Par la suite, il y aura période de questions avec les députés. Il risque d'y avoir une suspension à quelque part durant votre bloc, puisqu'il y a un vote qui est prévu de l'autre côté, mais nous allons reprendre où nous avons laissé à la suite du vote, si jamais ça arrive. Alors, à vous, Dr Robitaille, pour votre présentation.

M. Michel Robitaille

M. Robitaille (Michel): Oui. Bonjour. Merci de m'avoir invité ici pour vous parler un peu de mon expérience puis un peu mes impressions sur ce projet de loi. Moi, je suis médecin de famille depuis 32 ans à Beauport ici, dans la région de Québec, et j'ai eu... dans un groupe de médecine de famille, dans une clinique-réseau aussi, tu sais, dans les nouvelles données un peu de la trajectoire des patients modernes, tu sais, au Québec.

Sûrement que j'ai été invité à cause que j'ai une bonne expérience du Dossier santé Québec, depuis un an, puis plus intensivement depuis neuf mois que j'utilise à tous les jours le Dossier santé Québec. J'ai fait le pilotage du médicament, le pilotage du laboratoire, le pilotage de l'imagerie. Maintenant, j'ai la chance de pouvoir avoir les trois premiers domaines complets. Quand les patients viennent me voir, j'ai accès aux trois domaines dont j'ai mentionné... On n'a pas encore accès aux domaines qui sont en étude, là, sur les diagnostics, l'immunisation et les allergies, mais déjà j'ai quand même une bonne expérience avec les trois premiers domaines.

Ça fait que moi, quand j'ai lu le projet de loi, quand même, j'ai apprécié cette lecture-là. J'ai trouvé que les éléments d'ensemble étaient présents. J'ai des félicitations à faire à ceux qui ont rédigé la loi. Il n'y a pas beaucoup... Je n'ai pas trouvé d'omission, à la lecture même du document. Les mises en garde, les mesures de sécurité, je trouve qu'elles sont satisfaisantes. Toutes les méthodes de protection sur les consentements, les droits de refus aussi, ça m'a semblé tout à fait pertinent.

Le Président (M. Sklavounos): ...docteur, vous entendez la cloche qui vient de commencer. Nous allons voter et par la suite nous allons reprendre exactement où nous avons laissé. Vous aviez fait deux minutes, alors vous allez avoir huit minutes à notre retour. Merci.

Je suspends nos travaux pour le vote au salon bleu.

(Suspension de la séance à 17 h 28)

(Reprise à 17 h 46)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! Nous reprenons nos consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé, ici, à la Commission de la santé et des services sociaux, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale. Nous avons le Dr Michel Robitaille dans le siège, lorsque nous avons suspendu pour le vote, et il avait fait deux minutes. Alors, il vous reste huit minutes, monsieur... Dr Robitaille. Je vous demande de continuer où vous aviez terminé.

M. Robitaille (Michel): Merci beaucoup. On continue. Comme je disais, j'ai une bonne expérience de l'utilisation concrète du Dossier santé Québec depuis à peu près un an. Et quand même, à la lecture, un peu, des articles, c'est vrai que, bon, il y avait quelques points. Justement, j'ai eu l'occasion de discuter à quelques reprises aussi, justement, des diagnostics, hein? Il y avait les trois premiers domaines, qui sont essentiels, il y a le domaine de l'immunisation, qui est essentiel, le domaine des allergies aussi. Dans un premier temps, moi, j'avais un bémol sur la pertinence des diagnostics disponibles sur le DSQ. Mon idée n'est pas complètement arrêtée à ce sujet-là. Tu sais, au préalable, j'avais une première idée que ça serait bien qu'il n'y ait pas de diagnostic sur le DSQ. Moi, dans mon utilisation quotidienne, j'ai... A tous les jours, moi, il n'y a pas un de mes patients qui rentre dans mon bureau où je n'examine pas le Dossier santé Québec au préalable. Il n'y a pas de diagnostic dedans, mais on sait très bien qu'à l'examen des médicaments qu'il prend, des examens qu'il a passés... j'ai une très, très bonne idée des pathologies du patient, et tout ça. J'ai ça. Et puis que, le DSQ, ça soit des données brutes qui soient disponibles là-dedans, des examens objectifs, il y a une valeur très importante où qu'il n'y a pas beaucoup de place à l'interprétation.

Tu sais, les diagnostics, comme on sait très bien, en médecine, sont souvent provisoires, sont des fois discutés, discutables des fois, ça fait que je... puis ça peut peut-être rassurer, peut-être, des gens à donner... à ne pas opposer un refus. Tu sais, des fois, des gens, ils vont nous dire... Moi, j'en ai, des patients qui ont refusé. Tu sais, je n'en ai pas tant que ça, parce qu'on sait que ce n'est pas beaucoup, mais il m'est arrivé au moins une dizaine de patients, depuis un an que j'ai... Avant que le patient, il rentre dans le bureau, j'observe toujours... je regarde le DSQ avant puis je vois que le patient a refusé d'adhérer au DSQ. C'est que je vois ça, ça fait que, tu sais, c'est dommage. Puis, tu sais, je me disais aussi... A chaque fois que les patients refusaient, c'était souvent des raisons personnelles. Tu sais, comme par exemple, ils ne veulent pas

qu'une personne... Ils vont me dire: Bien, j'aimerais ça, vous, docteur, que vous ayez accès à mon dossier, mais je ne veux pas qu'un tel médecin, une telle infirmière ou tel autre médecin... qu'il ait accès. Ça fait que c'était souvent ça. Il y avait... Moi, dans mes patients, ça été ça, la raison principale.

La deuxième, comme j'entendais d'autres intervenants au préalable, il y avait... il y en a qui ne veulent pas qu'il y ait des diagnostics sur le DSQ. Ils discutent. Il y en a qui ne sont pas d'accord avec le diagnostic qui a été posé par un médecin, tout ça. Je pense que ça se défend puis que, tu sais... puis qu'on pourrait, si ça peut rassurer ces personnes-là, qui pourraient adhérer au DSQ, si le domaine diagnostic ou sommaire d'hospitalisation n'était pas présent. Ça serait bien. Encore faut-il dire que c'est seulement 0,5 % ou 1 % qui refusent. Est-ce que ça vaut la peine? Moi, je pense que oui, parce que personnellement moi, je travaille concrètement avec le Dossier santé Québec, et de ne pas avoir le diagnostic, ça ne m'a jamais dérangé, concrètement, dans ma vie quotidienne. Comme je disais tantôt, avec les médicaments, et tout ça, je l'ai. Dans un domaine... On n'est jamais en urgence, en tout cas, en bureau médical, puis on a le temps. S'il faut, on demandera des résumés de dossier. On va faire signer une autorisation. On les aura, les diagnostics, de cette façon-là.

Puis dans un domaine... D'un autre côté, en situation d'urgence, bien là c'est vraiment une urgence. Des fois, hein, comme on dit, c'est l'a b c, des situations très évidentes souvent, où c'est... Quand un patient fait un infarctus, des fois on n'a pas de dossier antérieur, puis il n'y a pas de problème pour soigner les patients en situation d'urgence. La situation est souvent évidente et ne pas savoir des diagnostics très détaillés, des fois c'est moins pertinent.

Ça fait qu'il y avait ça, moi, aussi de bémol, la pertinence des diagnostics. Je n'étais pas certain que c'était vraiment utile. Et peut-être que ça pourrait décourager certains à donner leur autorisation à adhérer au DSQ. C'est un petit peu ça, là, le seul bémol que j'avais. Quant au reste, sur la journalisation des interventions de ceux qui... regarde, je trouve que c'est des assurances, tu sais, pour vérifier qui va voir... qui va interroger le DSQ. Je trouvais ça très correct comme précaution. Ça fait que c'est un peu ça, mon intervention.

● (17 h 50) ●

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Dr Robitaille. Alors, sans plus tarder, je vais aller à M. le ministre de la Santé et des Services sociaux.

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Bien, merci, Dr Robitaille, du témoignage que vous nous avez fait pour nous expliquer un peu comment vous voyez le Dossier santé Québec. Une question: Avez-vous un dossier médical électronique dans votre bureau?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

M. Robitaille (Michel): Oui, on a un dossier électronique.

M. Bolduc: O.K. Puis est-ce qu'il y a une interface entre le dossier médical électronique et le Dossier santé Québec?

M. Robitaille (Michel): Non, pas encore. On a un dossier, un DME complet avec les notes cliniques, les résultats de laboratoire mais qui nous est transféré par Cristal-Net, qui est un autre domaine. Mais pour le DSQ il y a complètement une application à part. Il faut que moi, je... Avant que le patient rentre dans mon bureau, c'est une application... il faut que je mette le numéro d'assurance maladie du patient. Mais ça me prend à peu près 15 secondes, là. Je rentre ça puis j'ai accès. Mais ce n'est pas intégré dans le patient. Il faut que j'aille interroger le Dossier santé Québec.

M. Bolduc: C'est probablement la prochaine étape, là, pour intégrer complètement les données. Et au niveau du médicament c'est quoi, votre perception, vos impressions par rapport au domaine du médicament?

M. Robitaille (Michel): Le domaine du médicament, moi, j'ai... C'est peut-être... Avec le laboratoire, le médicament, c'est un outil vraiment que j'apprécie énormément, hein? Pour savoir la médication du patient, les changements de posologie, c'est très utile. Moi, à tous les jours, ça m'est utile de consulter le DSQ pour le côté médicament. On reçoit beaucoup... Nous autres, on est dans une clinique-réseau où c'est qu'il y a beaucoup d'exams, et tout ça. On reçoit souvent par fax un résultat de laboratoire ou bien une radiographie pulmonaire. Ça fait que là, un de mes patients qui est allé, je ne sais pas trop, dans un hôpital, ou peu importe, je reçois une radiographie de laboratoire: une pneumonie. Bon. Qu'est-ce qui se passe? Des fois, c'est difficile de rejoindre les patients? Est-ce qu'il est traité, il est-u pas traité? Je m'en vais sur le DSQ: Oui, il y a un antibiotique qui a été prescrit. Je le vois immédiatement qu'il était à l'hôpital. Ils lui ont fait, tu sais... Parce que parfois on a un résultat de laboratoire, de radiographie pulmonaire, mais le patient n'est pas traité. Bon, c'est-u à moi de l'appeler, de traiter le patient? On ne le sait pas trop. Avec le DSQ, immédiatement je sais que le patient est allé se chercher une ordonnance à la pharmacie, ça fait que, tu sais, ça me sauve énormément de temps. Parce que des fois, hein, c'est long. Bon, le patient, il est-u... Un résultat de laboratoire, de radiologie... Rejoindre des patients... Bon, c'est une urgence, une bonne pneumonie. C'est long, il n'est pas là. Tu sais, on sauve énormément de temps de voir précisément s'il y a une médication qui a été délivrée. Très, très utile.

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Pour la radiologie, est-ce que vous avez accès au rapport ou au film?

M. Robitaille (Michel): Les deux.

M. Bolduc: Vous avez... aux deux. Donc, vous avez...

M. Robitaille (Michel): Moi, j'ai...

M. Bolduc: ...c'est l'installation du PACS qui vous permet de visualiser directement l'image.

M. Robitaille (Michel): Oui.

M. Bolduc: Par rapport avec l'ancien système, dans lequel vous aviez seulement que le rapport, vous n'aviez pas la radiographie, qu'est-ce que vous voyez comme différence?

Le Président (M. Sklavounos): M. Robitaille.

M. Robitaille (Michel): On sait que l'image, avec le DSQ, contrairement au laboratoire, qui est plus rapide... Tu sais, il y a un petit défaut au DSQ: l'image est obtenue, des fois, 24 heures... ou, tu sais, il y a un petit délai. Mais quand même le rapport va arriver souvent plusieurs journées après. Ça fait que quand même, sur le DSQ... Moi, je vois un patient qui est allé passer une radiographie pulmonaire. Il est allé à l'urgence la veille, il a passé une radio des poumons. Le lendemain, je l'ai, la radiographie pulmonaire, ça fait que je peux... Comme je dis, moi, une grosse pneumonie, je ne la manque pas. Tu sais, des fois, la petite pneumonie, où c'est qu'il faut prendre une loupe, je vais peut-être la manquer, mais ça, ça ne sera pas grave si tu attends une journée ou deux pour la traiter. Mais, des fractures évidentes, des pathologies sérieuses, c'est très utile d'avoir un accès instantané, là, aux examens de laboratoire... de radiologie, c'est clair et net.

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: Vous parliez du diagnostic, que pour vous c'était moins utile, parce que probablement que vous suivez vos patients sur une base régulière, puis votre clientèle est fidélisée. Mais, la feuille sommaire de l'hospitalisation des patients qui vont se faire hospitaliser, est-ce que c'est quelque chose qui pour vous peut être utile?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

M. Robitaille (Michel): C'est sûr que la feuille sommaire... Cette feuille sommaire là, c'est sûr que c'est une feuille que les diagnostics sont plus corroborés, tu sais, dans le sens que... Moi, j'aime le DSQ, j'aime la façon, l'interface visuelle, tu sais, qui est claire. Tu sais, ce n'est pas un fouillis, ce n'est pas un capharnaüm, le DSQ. C'est facile de naviguer à l'intérieur, puis ça fonctionne bien. Puis je me disais... Bon, avec les diagnostics, hein, on sait... Bon, quel diagnostic qui va être là-dedans? Tu sais, est-ce que ça va être du plus banal diagnostic au plus... Ça fait que ça, j'avais peur, à un moment donné, que ça devienne difficile de... Puis, quand on voit quelque chose qui... à un moment donné, ça peut rebuter des médecins si c'est trop mêlé.

Ça fait que là, quand j'ai vu ça, au départ, que les diagnostics étaient là, je m'opposais un petit... tu sais, je ne trouvais pas ça une bonne idée. Par contre, la feuille sommaire d'hospitalisation, c'est différent parce que vraiment c'est les diagnostics principaux. Tu sais, on n'ira pas mettre dans une feuille sommaire la petite, petite complication qu'il y a eu. Il y a moins de diagnostics, des diagnostics plus officiels, ça fait que c'est déjà... Moi, j'ai moins de problèmes avec une feuille sommaire d'hospitalisation.

Par contre, je ne suis pas convaincu encore, parce que je sais qu'une feuille sommaire, parfois, elle est corrigée le lendemain ou la semaine d'après, elle est corrigée, et tout ça. Et concrètement moi, je peux dire que, depuis un an d'utilisation du DSQ, ça ne m'a pas manqué, les diagnostics qui étaient... ça ne m'a pas manqué, là, concrètement, pour le soin des patients. Ça peut être différent dans une urgence, ça peut être différent dans un centre hospitalier, j'avoue. Moi, je parle pour mes soins de première ligne. Je n'ai pas senti... Ça ne m'a pas manqué. Avec la médication ou le laboratoire, pour moi, c'était... ça me suffisait. C'est sûr que l'immunisation, oui, quand ça va être disponible... bien que dans mon domaine à moi, la médecine de première ligne, ça a moins... ce n'est pas aussi important que la médication, labo et imagerie, mais... Puis il y avait le... C'est ça.

Mais quand même j'avoue que mon idée n'est pas totalement faite sur même la feuille sommaire d'hospitalisation. Peut-être que c'est ça, encore une fois, le point. Est-ce que ça peut décourager, ça peut nous faire faire plus de refus avec le temps? Ce serait dommage. Pour une chose, est-ce que c'est totalement utile? Ça mérite réflexion encore, à ce sujet-là, pour moi.

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: Deux dernières questions. Je vais commencer par la première. Par rapport à l'accessibilité des services, est-ce que vous trouvez que l'utilisation du Dossier santé Québec est un avantage quand même assez déterminant?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

● (18 heures) ●

M. Robitaille (Michel): Pour l'accessibilité, je dirais, sûrement l'accessibilité aux examens et aux résultats, évidemment. Pour l'accessibilité, comme tel, à un médecin, à une infirmière, tout ça, probablement moins. Tu sais, je ne pense pas qu'il y ait vraiment d'impact, de ce côté-là. Peut-être que je ne saisis pas très bien...

M. Bolduc: Non, c'est correct. La façon dont vous avez répondu, c'était correct. Mais, par rapport à la qualité de la pratique, ce que vous pouvez offrir à vos patients, le fait que... En tout cas, moi, à l'époque, ça arrivait que des fois le patient venait nous voir, on n'avait pas toujours les examens qui étaient rentrés. Le fait qu'on puisse avoir les examens plus rapidement, est-ce que ça change la qualité de votre pratique?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

M. Robitaille (Michel): Ça, tout à fait, de façon certaine. On est deux médecins, à la clinique, qui utilisons le DSQ. On était pilotes depuis un an puis on utilise, les deux, le DSQ. Puis moi, j'ai plusieurs situations où c'est que ça a fait un changement important pour des patients, où c'est que j'avais accès à des examens qui ont changé... Je suis certain que j'ai sûrement évité des hospitalisations, je suis certain de ça, en ayant des résultats de façon précoce, avoir accès à des laboratoires de façon précoce. Je suis certain. Puis déjà en un an plusieurs hospitalisations... puis ma conjointe, qui est avec moi à la clinique, aussi. Ça fait que je me disais... Moi, ma réflexion, c'est: Si moi, à titre personnel, j'ai évité des hospitalisations, j'ai fait des meilleurs soins à mes patients, déjà juste deux médecins — puis ma conjointe, ma collègue, c'est pareil — je me dis: Multiplier ça par une quinzaine de mille de médecins, là, moi, je dis que ça peut être phénoménal, les impacts que ça peut faire. Parce que, tu sais, juste moi, j'ai peut-être cinq, six hospitalisations, puis ma conjointe aussi. Je suis certain de l'impact important sur les soins de santé avec le DSQ. Ça fait que multiplions ça par le nombre de médecins et de spécialistes, ça peut être assez phénoménal.

Le Président (M. Sklavounos): Ça va, M. le ministre?

M. Bolduc: Oui. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Du côté ministériel, ça va? Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Bonjour, M. le docteur Robitaille. Bienvenue à cette commission parlementaire. Merci de venir nous présenter votre vision de l'utilisation concrète du DSQ. Je vois que vous voyez que... comme un peu tout le monde, vous trouvez que c'est une manière efficace que de s'ajuster aux nouvelles technologies et de les utiliser. La difficulté qu'on a, évidemment, c'est toujours de voir à quel point c'est difficile de l'implanter au Québec. Ça prend du temps. Vous voyez, on l'a vu déjà dès la première question: Est-ce que le dossier médical est en lien avec le DSQ? Cette étape-là n'est pas faite. On y reviendra.

Mais il y a une question de base que j'ai envie de vous poser. Vous êtes un des utilisateurs, un des rares utilisateurs maintenant au Québec qui l'utilisent depuis un bout de temps. Est-ce qu'on peut sauver du temps grâce au DSQ? Parce que c'est la question qu'on se pose. Tout le monde dit: Il serait possible de gagner 20 % à 25 % du temps si toute la circulation de l'information se faisait par les nouvelles technologies, par l'informatisation. Est-ce que, si le DSQ était entièrement fonctionnel, vous pourriez gagner du temps? Est-ce que vous avez... Où est-ce que vous avez gagné du temps avec déjà les étapes qui ont été franchies?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

M. Robitaille (Michel): Moi, je sauve à tous les jours beaucoup de temps dans plusieurs domaines. Je vous dirais, pour les examens de laboratoire, ça, je sauve beaucoup de temps parce que j'ai toujours accès... Comme je disais tantôt, à chaque fois que le patient vient, j'ouvre le DSQ avant qu'il rentre dans mon bureau. Tu sais, je le sais qu'il a vu un médecin à l'urgence voilà deux semaines, qu'il a vu un spécialiste voilà trois mois. J'étais... J'aurais demandé... Il était dû pour un bilan sanguin. Je vois tout de suite que c'est déjà fait. Tu sais, voilà deux semaines, il est allé... Bon, je voulais contrôler son anémie. Il y a quelqu'un, à quelque part, qui a demandé une formule sanguine. Je n'ai pas à répéter. Ça fait que déjà je pense qu'il y a une économie.

Mais aussi, bon, bien, ce n'est pas long, rédiger une prescription, mais après ça de recevoir les examens, d'examiner, de regarder tout ça, il y a une économie de temps pour le médecin, c'est clair et net. Tu sais, d'avoir un accès... de ne pas... de dédoubler, dédoubler des examens. Moi, à tous les jours, il y a des examens que je ne demande pas à cause que j'ai accès au DSQ, parce que je vois la radiographie qui a été passée voilà quatre mois, une prise de sang qui a été passée. Je ne répéterai pas. Moi, je sauve du temps mais les patients aussi, beaucoup, parce qu'eux n'ont pas à se redéplacer pour repasser des examens. Ça, il y a une économie de temps de façon indéniable, là. Pour les examens, c'est vraiment important.

Mme Maltais: Là, actuellement, le DSQ, la partie fonctionnelle, c'est surtout laboratoire et médicament. C'est ce que j'ai cru comprendre des explications que vous nous avez données sur l'utilisation du DSQ. Imagerie médicale?

M. Robitaille (Michel): Oui, la radiologie, hein, toutes les tomodensitométries, les radiographies, les échographies, scintigraphies. L'imagerie, laboratoire et médicament, c'est des domaines... Puis dans ces domaines-là... Moi, je pense que c'est les domaines, les trois, les plus importants, puis à tous les jours il y a un gain pour mes patients puis pour moi. C'est sûr que ça va plus rapidement. Tu sais, le patient, avant d'entrer, je le sais, les examens... son parcours des derniers mois, des six derniers mois, je l'ai. Ça fait que c'est accessible. Puis, on sait, parfois, on sait, des fois, on redemandait. C'était tellement compliqué. Le patient, il a passé une radiographie des poumons voilà trois semaines à l'hôpital. Mais voilà trois semaines, ça ne fait pas tellement longtemps. On le sait, avec la lourdeur des centres hospitaliers, demander un examen,

ça va nous prendre trois semaines. Avant, qu'est-ce que je faisais? Ce n'était quasiment pas accessible. Le système des archives, c'était compliqué. Tu demandes... À cette heure... Malheureusement, des fois, si on voulait... Ah! c'était un nodule que j'avais. Peut-être que... Bon, on dit des fois: Je vais faire du purgatoire à cause de ça, mais on redemandait les examens, carrément. Tu sais, tu dis: Va le repasser. Bien, je ne suis pas capable de l'avoir, ta radio des poumons, puis ton affaire. Puis la seule façon de l'avoir, c'est de le refaire passer. Là, maintenant, là, tu vas l'avoir... on l'a directement.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Est-ce que vous pouvez, si c'est possible, là... Peut-être que je vous demande un exercice difficile, mais est-ce que vous pouvez quantifier ce que ça vous fait voir soit de plus de patients soit ce que ça vous donne comme économie de temps? Et comment vous avez utilisé ce gain de temps? C'est ça, ce serait ça, finalement, la bonne question: Est-ce que vous voyez plus de patients ou si finalement ça vous fait des semaines moins chargées? Comment ça... qu'est-ce que ça résulte comme...

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

M. Robitaille (Michel): Bien, je dirais, c'est un peu difficile à quantifier. Merci de me donner cette chose-là. C'est vrai que c'est difficile à quantifier, mais les nouvelles technologies, hein... Il y a celle-là qui se mêle à d'autres nouvelles technologies. Moi, je peux... C'est clair, pour moi, que les médecins qui utilisent... Dans mon groupe de médecine de famille, on a plus de clientèle. Tu sais, on a... il y a une économie de temps. Puis moi, je sais bien que, depuis deux, trois ans, tu sais, j'avais... Bien, il faut dire qu'il y a le GMF, il y a les infirmières. C'est dur de tout départager. Mais, pour le DSQ comme tel, sûrement qu'il y a indéniablement un gain en temps. Puis je pense qu'automatiquement il y a une efficience qui est là plus. Puis moi, je sais que j'ai pris plus de patients, depuis deux, trois ans, à cause de tout ça. Tu sais, j'ai augmenté ma cohorte de patients, depuis deux, trois ans, où c'est que j'avais laissé ça... C'était un peu stagnant, depuis peut-être sept, huit ans, mais j'ai augmenté ma cohorte de patients grâce à ces nouvelles technologies là.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Vous nous avez parlé de l'impact de l'arrivée d'infirmières dans votre GMF, qui vous a fait aussi, je pense, gagner du temps. Est-ce que vous pouvez émettre une opinion sur l'hypothèse que nous avons, nous autres? Nous, nous avons une proposition qui est à l'effet d'ajouter d'autres types de professionnels, psychologues, inhalothérapeutes, dans les GMF, pour essayer justement de faire un gain, là, au niveau des soins de santé, en essayant de partager les tâches pour libérer du temps auprès des médecins. Est-ce que vous êtes d'accord avec l'idée ou est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres professionnels qui pourraient aider dans le même sens? Je sais qu'on déborde un peu du projet de loi, mais c'est intéressant. C'est rare qu'on ait quelqu'un qui vienne ici faire... nous présenter son expérience pratique.

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

● (18 h 10) ●

M. Robitaille (Michel): Pour moi, c'est sûr et certain que des professionnels mis en commun, c'est plus pratique puis c'est plus efficace. C'est sûr et certain, hein, que... On a des expériences, dans notre GMF puis partout dans des GMF, que, tu sais, le médecin, quand il est utilisé à bon escient... C'est qui qui... Avec un problème qu'un patient présente, qui est la meilleure personne pour s'en occuper? Tu sais, de façon traditionnelle, bon, c'était le médecin, tu sais, mais on sait que ce n'est pas le cas. Tu sais, parfois une infirmière est mieux placée, parfois un psychologue est mieux placé, parfois un pharmacien, il est mieux placé. Tu sais, que le médecin se concentre sur sa tâche principale, qui est de faire des diagnostics, faire des plans de traitement, mais tout qu'est-ce qui est routinier... pas routinier, où on peut faire des protocoles, où l'expertise des infirmières... On a une infirmière praticienne spécialisée, dans notre GMF, qui est utilisée vraiment, vraiment... C'est un gain indéniable qu'on a, quotidien, là, sur cette pratique-là. Ça fait que... Puis c'est sûr que de redonner à chacun son expertise puis de... c'est clair que... Moi, avec la nutritionniste... On a une nutritionniste, on a des infirmières, on a une infirmière praticienne, une infirmière clinicienne, et je leur réfère des patients tous les jours.

Tu sais, au début, on... Nous autres, notre système, depuis quelque temps... Nous, on a l'accès adapté, à notre clinique médicale, où c'est que les patients sont vus rapidement. Ça fait qu'au départ les patients sont... Ils font comme des demandes de service à la clinique la veille, puis en fin de journée on attribue, pour le lendemain, qui va voir tel patient. Bon, ce patient-là, c'est une infirmière, l'infirmière praticienne. Ceux-là, l'infirmière clinicienne, elle va être... elle va pouvoir. Le médecin... Ce patient-là, ça va être le pharmacien. Ça fait qu'on réussit, avec ça, à tous les jours, à... Tu sais, les gens, ils ont un accès à une équipe de soins. Quand ils font une demande à la clinique, ils font affaire à une équipe. Ça fait que qui est le mieux placé dans cette équipe-là, souvent ce n'est pas le médecin. Des fois, c'est clair que c'est...

Le Président (M. Sklavounos): Merci. Merci, Dr Robitaille. D'autres questions, Mme la députée de Taschereau?

Mme Maltais: Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Ça va? Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Merci, M. le Président. Bonjour, Dr Robitaille, et bienvenue à notre commission. Merci de nous apporter votre expérience. Moi, j'ai le dossier de santé mentale, tout ce qui est des problématiques... toxicomanie, dépendance.

Et, pour toutes ces problématiques-là, des groupes sont venus nous présenter des inquiétudes, surtout par rapport à la confidentialité des dossiers ou à la stigmatisation, potentielle ou réelle, hein, dont ces personnes-là peuvent être victimes, je dirais. Et, vous qui avez cette expérience-là, tantôt... J'aimerais ça aussi que vous nous fassiez des liens avec votre... comment je dirais ça, vos commentaires sur les diagnostics. Vous nous dites qu'à quelque part c'est un peu secondaire, le diagnostic, les informations, ça ne vous empêche pas de faire votre travail si vous n'avez pas tout le spectre de toutes les informations. Comment vous voyez ça par rapport à rassurer les gens qui ont des problématiques en santé mentale? Vous qui êtes médecin, vous avez des liens avec les familles, avec les pharmaciens aussi, qui sont venus nous dire aussi qu'ils voulaient rajouter la cessation de prise du médicament, qui devrait être rajoutée comme information, comment vous voyez ça? Et les psychiatres, bien sûr, de l'autre côté.

Le Président (M. Sklavounos): Dr Robitaille.

M. Robitaille (Michel): Bien, on revient... C'est sûr que j'ai, moi aussi, des préoccupations de ce côté-là. Encore une fois, si c'est des raisons que les gens puissent refuser que les diagnostics soient présents, un diagnostic psychiatrique... Tu sais, un patient, qu'il soit schizophrène, un trouble de psychose, maladie affective bipolaire, il y en a qui ne veulent pas que ce soit ça, trop accessible. Puis encore une fois, si un patient, il prend de tel médicament, ça me le dit un peu, là, quelle maladie qu'il a. Puis aussi c'est que... Bon, c'est sûr que je ne mets pas... Comme je disais, les diagnostics, c'est parfois discuté, parfois discutable. Puis aussi, d'une certaine façon, parfois c'est bon, un regard neuf, un peu, aussi sur une situation. Oui, bien, on le sait, des fois, des patients qui viennent... Des fois, même, il faut se faire notre idée nous-mêmes. Ça fait que c'est pour ça qu'encore une fois, sans nier l'importance d'un diagnostic, c'est évident, mais d'en faire une chose tellement importante, j'ai des doutes sur ça puis une crainte, peut-être une certaine crainte d'avoir des refus de participation, à ce moment-là. Puis, encore une fois, d'écouter le... Quand on a un patient, on va le questionner, on va... Des fois, encore une fois, un regard neuf sur une situation, c'est... ça peut être bien de repartir.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Dr Robitaille. Alors, il reste du temps pour une petite question. Il faut aller directement à la question, directement à la réponse.

M. Gauvreau: Oui, très court, très court. Vous travaillez avec le domaine médicament, comme je vous ai entendu parler, et à l'article 23 de la loi il est mention des différentes quantités, le dosage, etc., que doit... qui doivent faire partie du dossier. Mais je ne vois pas, dans l'énumération, le domaine... — mon Dieu! je cherche le mot exact — je ne vois pas, dans l'énumération, les médicaments au besoin, les PRN et les médicaments au besoin. Est-ce que dans votre pratique ce serait important que de pouvoir avoir cette mention-là que certains médicaments sont au besoin?

Le Président (M. Sklavounos): Il reste du temps pour une brève réponse, Dr Robitaille, alors, s'il vous plaît...

M. Robitaille (Michel): Oui. Tu sais, oui, je pense que des médicaments PRN, c'est toujours utile, tu sais, que ça soit mentionné, quand on a le portrait global, parce que des fois le médicament PRN n'est pas si PRN que ça, tu sais, il peut être utilisé plus fréquemment. Ça fait que des fois ça peut nous cacher une certaine réalité: Ah! je le prends juste au besoin. Mais le besoin, il est tous les jours, presque. Ça fait que, tu sais, d'avoir ces notions-là... Le domaine médicament, c'est vraiment très précieux dans le DSQ.

Le Président (M. Sklavounos): Merci. Merci, Dr Robitaille. Alors, c'est le temps que nous avons avec le Dr Robitaille. Merci pour votre présence, votre contribution.

Nous allons suspendre quelques instants afin de permettre aux représentants de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux à prendre place. Merci, docteur.

(Suspension de la séance à 18 h 17)

(Reprise à 18 h 18)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! Nous reprenons nos travaux ici, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale. La Commission de la santé et des services sociaux reprend ses consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Nous avons devant nous notre dernier groupe pour aujourd'hui. C'est l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, qui sont représentés par... Je vois quatre personnes, j'ai trois noms. On va faire un ajout, définitivement. Je vois sur ma liste M. Michel Gervais, qui est le président — alors je le salue — Mme Lise Denis, qui est la directrice générale, qui est également... qui sont au centre, Dre Marie Girard, directrice générale du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, qui est présente, et il manque un nom. On va allumer le micro tout de suite pour avoir le nom.

M. Toussaint (Sébastien): Dr Sébastien Toussaint.

Le Président (M. Sklavounos): Formidable. Et votre titre?

M. Toussaint (Sébastien): Je suis directeur des services professionnels, directeur général adjoint à l'hôpital de Saint-Jean-sur-Richelieu, CSSS Haut-Richelieu—Rouville.

● (18 h 20) ●

Le Président (M. Sklavounos): Merci beaucoup. Alors, je vous souhaite la bienvenue. Je crois que ce sera M. Gervais qui aura la parole au début, si je ne m'abuse, et ce sera pour une période de 10 minutes. Et par la suite nous allons ouvrir sur la période d'échange. Alors, bienvenue. La parole est à vous.

**Association québécoise d'établissements de
santé et de services sociaux (AQESSS)**

M. Gervais (Michel): Alors, M. le Président, M. le ministre, Mme la porte-parole de l'opposition officielle, membres de la commission, mesdames messieurs, bonjour et merci de nous offrir l'occasion de présenter nos commentaires et recommandations en lien avec le projet de loi n° 59.

Comme vous le savez, l'AQESSS se fait un devoir d'intervenir de façon constructive dans les débats relatifs au système de santé et de services sociaux. Le projet de loi n° 59 soumis à la consultation pose les bases de l'une des plus importantes transformations qui seront vécues par le réseau de la santé au cours des prochaines décennies. Par conséquent, il nous apparaissait essentiel de participer aux travaux de cette commission.

On vous a déjà présenté les personnes qui m'accompagnent, donc je n'ai pas à le faire. Ces personnes vous présenteront notre position et nos recommandations dans quelques minutes.

D'emblée, je porte cependant à votre attention le fait que notre organisation soutient depuis toujours l'idée d'un dossier santé au moyen duquel l'utilisateur comme les professionnels de la santé pourront avoir accès à l'information santé nécessaire à une prise de décision clinique éclairée, et ce, au moment opportun. En ce sens, toute action susceptible d'accélérer le déploiement du Dossier santé Québec et du dossier clinique informatisé est bienvenue. Nous considérons que le dépôt du projet de loi n° 59 est l'une de ces actions. Nous saluons d'ailleurs la volonté du gouvernement d'encadrer clairement l'échange et le partage d'information santé.

De notre point de vue, le projet de loi soumis présente toutefois un niveau de complexité pouvant nuire à sa mise en oeuvre. De plus, il nous semble trop restrictif quant aux domaines d'application et ne vise pas le citoyen comme patient partenaire. Pour ces raisons et compte tenu de l'importance des enjeux, l'adoption d'une loi-cadre édictant les principes et les orientations inhérents à l'échange et au partage de l'information santé en général nous apparaît préférable à l'actuelle formulation du projet de loi. En plus d'établir clairement les balises à l'intérieur desquelles l'informatisation clinique du réseau devrait être réalisée, une loi-cadre présenterait l'avantage de délimiter clairement, par voie de règlement, les exigences en lien avec chacun des domaines d'information. Elle assurerait du même coup un cadre de fonctionnement plus efficient, tant pour les acteurs publics et privés que pour les usagers.

Cela dit, quel que soit le scénario choisi par le législateur, le texte de loi soumis exige des ajustements importants pour être à la hauteur des objectifs poursuivis, soit l'amélioration de la qualité, de la continuité, de l'efficacité et de la performance du système québécois de santé.

Je laisse à Mme Lise Denis, la directrice générale de l'AQESSS, le soin de vous exposer les enjeux en cause ici. Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Gervais. Mme Denis, la parole est à vous.

Mme Denis (Lise): Oui. Merci, M. Gervais. M. le Président, M. le ministre, Mme la porte-parole de l'opposition officielle, mesdames messieurs, à titre de porte-parole de l'association, il me paraît important de rappeler, d'entrée de jeu, notre satisfaction de voir une législation attendue depuis longtemps prendre forme. De notre point de vue, le projet de loi est essentiel à la poursuite de l'informatisation clinique du réseau. Il est cependant primordial qu'il tienne compte de l'ensemble des informations cliniques informatisées du réseau et de la logique du réseau intégré de services.

Malheureusement, la législation proposée se concentre et se limite uniquement sur la gestion d'un certain nombre de banques de renseignements, plutôt que d'encadrer les échanges et les partages d'information nécessaires au bon fonctionnement d'un réel continuum de soins et de services. Pour nos établissements, il s'agit là d'un problème de taille. En effet, le contenu du projet de loi se limite à encadrer l'échange d'informations relatives aux six domaines cliniques du DSQ. Ce sont des informations essentielles mais insuffisantes. En d'autres termes, des pans entiers du continuum de soins et de services, plus précisément les données de nature clinique contenues dans des systèmes d'information clientèle déjà existants dans tous les établissements de même que certaines informations des cliniques médicales sur l'évolution du patient, ne sont pas pris en compte.

Nous considérons que cette lacune peut être lourde de conséquences. En l'absence de cadre défini, certaines données émanant de systèmes d'information clientèle pourraient tout de même être transmises à l'extérieur des mécanismes prévus, au détriment de certains principes de confidentialité et de sécurité.

À l'opposé, le fait que l'ensemble des données cliniques en lien avec l'utilisateur ne soit pas transmis peut nuire à l'établissement d'un diagnostic fiable ou à l'identification du traitement approprié pour un usager. Cela pourrait également nuire au suivi de santé des patients. Pensons, par exemple, aux personnes souffrant d'une maladie chronique, dont l'état de santé requiert l'intervention de plusieurs intervenants.

Conséquemment, nous recommandons d'élargir la portée de la législation à l'ensemble des composantes d'information santé et de prévoir les mécanismes touchant l'échange et le partage pour chacune d'entre elles afin de favoriser le continuum de soins et de services pour l'utilisateur et les intervenants.

Par ailleurs, jugée trop complexe par nos établissements, la structure de gouvernance proposée dans le projet de loi nécessite, elle aussi, une révision. Celui-ci prévoit qu'un gestionnaire opérationnel doit être désigné pour chacune

des banques de données dans chacun des domaines cliniques du DSQ et laisse le choix de ce gestionnaire entre les mains du ministre de la Santé et Services sociaux.

Par souci d'efficacité, nous croyons qu'il est préférable que le projet de loi attribue ce niveau de gestion au palier de gouvernance régional. Deux éléments majeurs militent, selon nous, pour cela. D'abord, plusieurs régions peuvent déjà compter sur certaines banques régionales d'information santé: certains dépôts régionaux de laboratoire, répertoire d'imagerie diagnostique. Ces banques font d'ores et déjà office de relais vers le DSQ. Deuxièmement, les infrastructures en place ont nécessité des investissements importants qu'il serait intéressant et essentiel de maximiser.

Par ailleurs, nous estimons que le nombre de personnes ou d'organismes mis à contribution dans la gestion et la coordination des banques de données devrait être réduit à sa plus simple expression, de manière à faciliter la reddition de comptes et l'accès à l'information de santé pour les usagers.

En termes clairs, nous recommandons de désigner un gestionnaire opérationnel par région, et ce, pour l'ensemble des mandats d'actifs informationnels. C'est aussi à ce gestionnaire ou à son service que serait adressée toute demande de communication de renseignement ou de rectification formulée par un usager. Il assumerait ainsi un rôle de responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels.

Le troisième point ayant retenu notre attention est l'accès à l'information de santé pour les usagers et pour les intervenants. Dans sa forme actuelle, le projet de loi ne prévoit pas d'accès facile et direct aux informations de santé pour et par les usagers. Bien que chaque usager se voie attribuer un numéro d'identification unique, ce numéro ne pourra être utilisé comme clé d'accès à son dossier électronique. Tout usager désireux d'avoir accès à ses informations santé devra par conséquent adresser une demande écrite au responsable de l'accès au dossier, lequel bénéficie d'un délai maximum de 45 jours pour traiter la demande.

Le texte de loi ne prévoit pas non plus la possibilité pour l'utilisateur d'interagir directement avec certains acteurs du réseau, que ce soit pour prendre des rendez-vous, renouveler des prescriptions ou encore obtenir des résultats de laboratoire, comme il est déjà possible de le faire dans certaines régions du Québec.

Or, un sondage CROP-AQESSS réalisé en 2011 dénote que 86 % des Québécois font confiance aux technologies disponibles pour mettre en place un système d'information électronique dans le domaine de la santé. Plus de la moitié d'entre eux, 58 %, sont également favorables à l'utilisation d'Internet pour prendre des rendez-vous avec un médecin, consulter leur dossier médical et faire par courriel une demande de renouvellement de prescription.

Une grande partie des systèmes d'information ailleurs dans le monde et au Canada permettent déjà l'accès à certaines informations santé par les usagers. Plusieurs juridictions canadiennes donnent en effet un accès direct aux usagers à leurs informations de santé.

À titre d'exemple, les patients de la Colombie-Britannique peuvent consulter leurs résultats de laboratoire au moyen d'un code d'accès NIP. Les patients de l'Ontario peuvent aussi accéder à leurs résultats de laboratoire au moyen d'un système de communication permettant aux professionnels de la santé de leur expédier cette information dans leurs courriels personnels.

À notre avis, ce type d'accès est une composante essentielle de tout système d'information clinique moderne. Il facilite la responsabilisation du patient par rapport à sa santé. Or, faire des patients des partenaires de soins est un objectif poursuivi par l'ensemble de nos établissements membres. Plusieurs initiatives allant dans ce sens sont d'ailleurs soutenues par des acteurs publics et privés du système.

Il ne faut pas nier cette évidence, et renoncer à ces façons de faire équivaldrait, selon nous, à un recul pour les usagers du réseau. Comment, en effet, justifier qu'il faudra plus de temps pour avoir accès à une information électronique qu'à un dossier papier, comme c'est le cas à l'heure actuelle? Comment, de la même manière, expliquer à un usager qu'il faudra plus d'un mois pour qu'une demande de correction ou d'ajustement à son dossier soit effectuée?

Quant à l'accès pour les intervenants du secteur de la santé et des services sociaux, conformément aussi à ce que la majorité de la population québécoise souhaite — on était autour de 74 % — nous recommandons que l'information soit mise à la disposition de tous les professionnels du réseau appelés à prendre des décisions cliniques et pas seulement à ceux identifiés par les domaines du DSQ. Nous reconnaissons, bien sûr, la nécessité de contrôler le profil des utilisateurs du système. Selon nous, cette responsabilité doit incomber au palier local de manière à être le plus près possible des intervenants.

Clairement, donc, nous recommandons de fournir aux usagers un numéro d'identification sécurisé ou un moyen équivalent pour avoir accès de façon simple, confidentielle et rapide à leur dossier en tout temps et de pouvoir y apporter les corrections et modifications sur les champs autorisés.

● (18 h 30) ●

Nous suggérons aussi de modifier l'article 112 du projet de loi pour prévoir le même délai que celui édicté à l'article 98 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et la protection des renseignements personnels.

Nous proposons aussi d'assurer un accès rapide aux données complètes à l'ensemble des intervenants autorisés du réseau de la santé et services sociaux, moyennant l'attribution d'un droit d'accès sécurisé, géré par le palier local.

Le dernier élément que nous souhaitons porter à votre attention a trait à l'utilisation des banques de données communes. En vertu du projet de loi, le ministre est détenteur, opérateur, gestionnaire et exploitant, directement ou indirectement, de l'ensemble des données incluses dans les banques de données communes. À notre avis, cette situation nécessite un encadrement clair des règles entourant l'acquisition, la conservation, la confidentialité, la sécurité et le respect de la vie privée.

Nous suggérons donc d'ajouter aux obligations d'un gestionnaire opérationnel celles de produire un rapport périodique sur l'utilisation des banques de renseignements de santé et de tenir un registre documenté des indicateurs et produits d'analyse des renseignements de santé.

En conclusion, notre message est clair. La législation adoptée doit être suffisamment large et inclusive pour permettre le déploiement d'un système moderne, adapté aux besoins actuels et futurs de la population et des différents

acteurs du réseau. Plus encore, elle doit faciliter le travail en réseau et définir clairement les rôles et responsabilités de chacun de ses acteurs dans ce vaste chantier. À l'heure actuelle, le flou entourant ces éléments nous permet de croire que l'implantation du projet de loi n'aurait pas tous les impacts souhaités par la population. Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Denis. Alors, sans plus tarder, je vais aller à M. le ministre. M. le ministre, la parole est à vous.

M. Bolduc: Bien oui, puis je tiens à vous remercier pour le mémoire, parce que c'est un mémoire qui va vraiment, là... l'information à presque tout le monde, en autant qu'elle soit sécurisée, sans trop de restrictions. Puis la plupart des gens qui viennent ici, en avant, là, nous mettent plutôt en garde, et des mises en garde très importantes, en disant: Bien, nous autres, on veut une protection pour ci, une protection pour ça. Est-ce qu'on met... Juste pour donner un exemple, il y en a qui ne sont même pas prêts à ce qu'on mette le diagnostic puis la feuille sommaire, tandis que là on irait avec un partage même des éléments de dossier dans les DME, à la limite.

D'ailleurs, pour les auditeurs, c'est important de comprendre que c'est des courants de pensée. Et c'est important qu'on ait des commissions avec l'audition de différents groupes pour entendre les différents points de vue. Et après ça il faut trouver une voie de passage qui répond aux besoins d'aujourd'hui avec l'évolution possible qu'on peut faire aujourd'hui.

Un des problèmes qu'il y a eu en informatisation, c'est que tout le monde voulait tout faire en même temps, ce qui a amené beaucoup d'échecs. Et on sait que tous ceux qui ont réussi sont allés par phases. Ils se mettaient une bonne fondation, puis après ça ils construisaient sur cette fondation-là, et, sur une période de trois, quatre, cinq ans, bien on pouvait faire évoluer.

Je vais vous donner un exemple. Au début, quand le Dossier santé Québec a été annoncé, c'était le consentement qui était explicite. Il y a eu une modification législative pour dire: Bien, c'est très difficile à gérer, je pense que ça n'aide pas les patients. On est allé avec le consentement implicite.

L'autre élément, quand on regarde qu'est-ce qui se fait en Colombie-Britannique, qu'est-ce qui se fait en Alberta, puis qu'est-ce qui se fait également en Ontario... En tout cas, moi, à ma connaissance, en Ontario, ils sont moins avancés que nous autres dans l'informatisation, sauf qu'il y a des endroits que, oui, ils rendent disponible l'information aux patients, comme on a ici, au Québec. Il y a un député, l'autre fois, qui m'a montré son résultat qui avait été envoyé par son médecin. C'est possible de le faire ad hoc, par courriel, mais de là à le mettre dans un système complet, intégré... Et à ma connaissance on est un des seuls qui ont un système ouvert. L'Alberta a un système unique mais fermé, avec une seule compagnie, tandis que nous autres, on a un système ouvert de plusieurs composantes. On a un système également à trois niveaux: un dossier santé Québec pour l'ensemble des données des 8 millions de Québécois, un dossier au niveau de l'établissement puis un dossier au niveau de la clinique. En passant, quand on regarde même au niveau mondial, on est un des seuls à réussir l'interopérabilité, actuellement, des trois niveaux. Ici, à Québec, vous avez des établissements informatisés qui sont dans le Dossier santé Québec, et je sais qu'il y a des dossiers médicaux électroniques dans des cliniques qui ont accès à toute l'information, qui sont capables de virer l'information dans leurs dossiers locaux. Juste pour vous dire, c'est ce qu'on veut à la fin.

Et puis je prends connaissance de votre mémoire. Moi, c'est vers ça qu'on va finir. Sauf que je ne suis pas certain qu'au niveau des mentalités puis au niveau de la pensée on va être capable de se rendre là avec ce projet de loi là. Mais je retiens quand même des très bonnes idées, puis on va y aller de façon structurée.

Première question, quel est l'impact de ne pas avoir de projet de loi, de ne pas le faire, de ne pas adopter un projet de loi?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Denis.

Mme Denis (Lise): Ah non! je pense que ça a un impact considérable. On l'a dit, je pense, le président, d'entrée de jeu, c'est clair, il faut effectivement légiférer sur le DSQ. Par contre, si vous légiférez tel quel, c'est sûr qu'on se retrouve ici dans un an pour un projet de loi plus large.

M. Bolduc: Moi, ce que je vois, c'est qu'il va y avoir d'autres modifications ultérieurement. Il faut juste savoir jusqu'où on est prêts à se rendre avec l'opposition, parce qu'on est quand même... on travaille en collaboration avec l'opposition, et puis, si demain matin moi, je disais — en tout cas, ma perception — si demain matin je disais: C'est ouvert à tout le monde, avec l'accès pour tout le monde, je ne suis pas...

Une voix: ...

M. Bolduc: Oui, mais, je veux dire, quand vous regardez, là... Puis l'autre chose, c'est qu'il faut voir... Un des éléments aussi qu'il faut voir, on dit: On va rendre disponible l'information au patient qui peut aller la chercher. Ça, j'y crois. Dans un cas de diabète, là, ce n'est pas un problème. Dans des cas simples, ce n'est pas un problème. Quand on arrive dans des cas de cancer, quand on arrive dans des cas très complexes, je pense qu'habituellement le médecin va vouloir expliquer à son patient le résultat, parce que, d'avoir un résultat brut, ils vont sur Internet, là, ils voient... ça dépend du site qu'ils vont avoir, ils peuvent avoir des drôles de façons de réagir. Je suis prudent. Mais ça pourrait être balisé.

Mme Denis (Lise): ...simplement...

Le Président (M. Sklavounos): Mme Denis.

Mme Denis (Lise): ...puis peut-être que le Dr Toussaint pourrait compléter, mais, dans le fond, ce qu'on dit, c'est qu'il serait plus pertinent, nous semble-t-il, que la loi soit plus une loi-cadre permettant... on sait bien que tout ça ne peut pas tomber en place demain matin, mais permettant d'ouvrir cette possibilité-là, de l'ouvrir rapidement et de faire en sorte qu'au fur et à mesure qu'on se développe, là, on y ajoute la réglementation, on donne les garanties dans la loi-cadre. Je pense que c'était un peu ça, l'idée, parce qu'on pense que ça va devenir indispensable, et rapidement, qu'à la fois il y ait plus d'informations disponibles et qu'à la fois aussi l'usager puisse transiger lui-même avec le système. Je ne sais pas si le Dr Toussaint...

Le Président (M. Sklavounos): Allez-y, Dr Toussaint.

M. Toussaint (Sébastien): Oui, bien, en fait, c'est vraiment la démocratisation de l'accès à l'information. Dans l'état actuel, c'est sûr qu'au point de vue des GMF ou des cliniques privées les médecins pourraient être déçus même juste de voir... juste avoir accès à certains diagnostics. Donc, c'est bien important pour les médecins, du moins sur un niveau local, d'avoir accès à même plus d'informations. Ces informations-là peuvent éviter des réhospitalisations, des demandes d'examen additionnel, puis c'est dans la précision des diagnostics, ou de l'information, ou ne serait-ce des rapports de consultation. Donc, on aimerait pouvoir avoir cette possibilité-là éventuellement, surtout à l'instar du DCI, qui va s'en venir à l'intérieur des régions.

M. Bolduc: Bien, moi...

Le Président (M. Sklavounos): Il y a un complément de réponse, M. le ministre, s'il vous plaît. C'est M. Gervais.

M. Gervais (Michel): Sur l'accès, très simplement, ce serait quand même inconcevable que ce soit rendu plus difficile, par un projet de loi qui vise l'application informatique, d'obtenir son dossier que dans la situation actuelle. La situation actuelle va tellement loin. Moi, je suis allé à l'hôpital récemment. J'ai demandé à la médecin spécialiste qui était là, une infectiologue, si je pouvais avoir mon dossier. Elle a demandé à la personne de me le photocopier sur place. Je l'ai eu comme ça.

Actuellement, il y a 20 jours pour l'accès au dossier, en vertu de la loi de l'information, puis là on se donne 30 jours ou 45 jours. En tout cas, c'est plus long que pour des dossiers normaux. Comprenez-vous, c'est juste ça, là. Si on avait au moins la simplicité qu'on a actuellement. Parce que ce n'est pas normal que, dans un projet qui facilite l'accès, si on veut que le patient soit un collaborateur responsable à sa santé, qu'on lui rende ça plus difficile que maintenant.

D'autre part, quand vous dites «accès à tout le monde», je n'aimerais pas que ça reste comme ça, parce que c'est un accès quand même au... C'est le principe du «need to know». Il n'y a personne qui a d'affaire à avoir accès au dossier à moins que ce soit un intervenant qui a à intervenir auprès du... Et ça, je ne sais pas si c'est clair dans le mémoire, mais ça doit l'être. On ne veut pas donner accès, bar ouvert à tout le monde pour aller voir dans le dossier des patients.

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

● (18 h 40) ●

M. Bolduc: Puis, je comprends, là, c'est vraiment des professionnels autorisés, sauf que c'est un accès plus élargi et non pas en fonction de la profession. Exemple, un exemple comme ça, un physiothérapeute n'aura peut-être pas accès à certains examens d'électrophysiologie qui ne le concerneraient pas, puis on peut bloquer ça. Tandis que là on dirait: Bien, on fait confiance aux gens, puis ils pourraient avoir accès à tout.

Pour ce qui s'agit de la question d'avoir accès aux dossiers antérieurs, ce qu'il faut voir aussi, c'est que c'est très simple. On peut aller à l'hôpital puis demander tout de suite. Mais théoriquement le dossier est supposé être revu par une archiviste, et cette archiviste-là est supposée de vérifier est-ce que la personne a le droit à toute l'information. Parce que dans la loi il y a de l'information qui est protégée, dont, entre autres, l'information d'un tiers, l'information du moins de 18 ans. Donc, ce mécanisme-là, quand on parle, on se donne jusqu'à... ça ne veut pas dire qu'on va l'utiliser. Mais, lorsqu'on tombe dans l'électronique, il faut être certain qu'on donne la bonne information pour ne pas brimer les droits de certaines personnes. Donc, je vous dirais que l'objectif, ce n'est pas de prendre 45 jours, c'est de le faire le plus tôt possible, sauf qu'on se donne une marge de manœuvre.

Ce qu'on discute là, là, c'est au niveau aussi de la philosophie. Moi, je pense que, si je voulais faire un projet de loi comme vous vouliez avoir, ça demanderait de réécrire beaucoup, et, selon moi, je ne suis pas sûr qu'il passerait. On va en discuter avec l'opposition, parce qu'on va être les deux... Peut-être qu'ils vont me suggérer puis ils vont exiger que ce que vous me demandez, qu'on le mette dans le projet de loi. Ça va me faire plaisir de le regarder mais je ne suis pas certain qu'on est rendus à ce niveau-là. L'autre élément, c'est que, si on se met... on dit: On va donner juste le cadre, mettre un cadre, là, sans mettre de restriction puis d'être très précis, c'est très difficile.

Mais, je vais vous donner ma conviction, on veut rendre l'information disponible directement aux patients. Sauf que là, présentement, ce n'est pas à cet étage-là qu'on est rendus, dans notre fondation, dans notre édifice, ce n'est pas l'étage où on est rendus. On est rendus plutôt à se donner une bonne base pour que le DSQ soit bien sécurisé, qu'on s'entende, au niveau société, c'est quoi, l'information qui est rendue disponible, c'est quoi, les domaines qui vont être disponibles. Et l'étape qui va venir après, là, ça va être l'étape où, une fois que ça, ça va être bien solidifié, où là on reviendra avec un projet de loi pour dire: Une fois qu'on a fait ça puis qu'on a fait nos expériences, maintenant on aimerait ça rendre ça disponible aux patients.

Pour ce qui s'agit des prises de rendez-vous, des cliniques le font déjà actuellement. Il y a des cliniques qui donnent des rendez-vous électroniques. Un médecin qui veut donner, envoyer son résultat à son patient par Internet, il n'y a aucun problème, il peut le faire actuellement. C'est juste que là on met en place un système dans lequel on a moins de restrictions.

Puis, juste pour vous dire le niveau de discussion qu'il faut avoir, la glycémie, tout le monde s'entend, diabétique, tu peux avoir ton affaire. Mais tu as-tu accès à des résultats comme la créatine, où tu vas apprendre, en regardant sur Internet, que tu fais une insuffisance rénale modérée puis que le médecin ne t'a pas encore appelé? C'est des discussions qu'on devra avoir, mais...

Puis l'autre élément, je tiens à vous le dire, si on essayait de tout régler dans ce projet de loi, ma perception, c'est qu'on ne serait pas capables de le déposer. Il faut régler ce qu'on pense qui est nécessaire à ce moment-ci, en tenant compte de ce que vous nous proposez, qui est très intéressant, mais je ne suis pas sûr qu'on peut se rendre jusque-là.

Le Président (M. Sklavounos): Mme Denis.

Mme Denis (Lise): ...simplement indiquer... Je comprends très bien, M. le ministre, votre propos. Je voudrais simplement dire: Nous, on a été les premiers étonnés des résultats d'un sondage CROP qu'on a fait — je l'évoquais tout à l'heure — d'un sondage CROP qu'on a fait au début de l'automne dernier pour voir un peu, du côté de la population, comment est-ce qu'ils voyaient les choses. Et on a été étonnés de l'engouement que les gens ont pour l'idée qu'ils auraient accès à leurs dossiers, que le... d'abord qu'ils auraient un dossier électronique, puis qu'ensuite ils y auraient accès. Je pense que d'une certaine façon ils avancent peut-être plus vite que notre philosophie puis... Je comprends ce que vous dites, mais en même temps je dis: Je pense qu'il y a des attentes qui s'en viennent. Les jeunes qui arrivent dans les bureaux de médecin ne comprennent pas qu'il n'y a pas tout ça disponible puis qu'ils ne peuvent pas aller consulter.

La deuxième chose, simplement, c'est quand vous parlez, effectivement, qu'il y a des domaines... Vous êtes au fait, certainement, Kaiser Permanent donne accès. Maintenant, il y a des règles. Puis il y a des règles qui sont développées, quand il s'agit d'un cas de cancer, ou autres choses, il y a des règles qui sont développées selon les pathologies, et tout ça, puis je pense qu'il faut effectivement les développer pour être capable de donner cet accès-là. Ça, je pense...

Le Président (M. Sklavounos): M. le ministre.

M. Bolduc: Bon, bien, moi, je suis convaincu, je suis le premier qui en fait la promotion, à un moment donné, le patient va avoir le droit à des informations et en direct. Là, il faut le baliser comme il faut pour le protéger.

Je ferais attention aux sondages. En droit puis au niveau de la loi, ce n'est pas toujours la majorité qui a raison, O.K.? Il faut accepter ça. C'est pour ça d'ailleurs qu'il y a une cour suprême qui, à un moment donné, malgré un sondage à 90 %, ils vont dire que, selon nos lois, selon le respect des droits des personnes... ils vont porter un jugement que 90 % ne peuvent pas être d'accord mais qui s'appuie sur du droit. Et c'est pour ça également que les élus parfois, quand ils font des lois, ce n'est pas toujours des lois qui sont populaires, mais, si on y allait juste par rapport à la popularité, je ne suis pas certain que ça serait un bon droit. Je pense qu'à peu près tout le monde s'accorde là-dessus. Je ne suis pas avocat, mais j'en ai assez fréquenté, là, qui m'ont expliqué ça, hein, qui m'ont expliqué ça.

Mais ce qu'on veut, c'est le gros bon sens. Mais, ce que vous nous dites, moi, je suis d'accord. La seule chose que je vous dis, si on veut le passer avec ce projet de loi là, ce ne sera pas prêt pour le mois de juin, et le réseau actuellement a besoin de quelque chose sur lequel il va pouvoir bâtir. En passant, je ne suis pas d'accord avec une affaire, en disant qu'il faudrait en faire beaucoup plus. Faisons-nous un autre bon étage, puis après ça on viendra bâtir sur cet étage-là pour en faire un autre bon. Quels vont être les résultats? Ça va dépendre également comment notre dossier va évoluer. Il évolue bien actuellement.

Un des secrets pourquoi le DSQ va bien actuellement aussi, c'est que les gens, quand ils viennent, ils n'arrêtent pas de nous dire: Il faut mettre ci, il faut mettre ça, il faut mettre ça, puis à la fin on finit par ne pas le faire. Donc, on a pris comme stratégie, avec Mme Verreault, de bien bâtir notre système, de faire des bons prototypes. Et après ça c'est de le déployer de façon progressive et ne pas trop prendre des bouchées trop grosses, parce que ça devient difficile à digérer par la suite, et parfois on peut s'étouffer. Donc, c'est juste pour vous dire que c'est une stratégie qu'on a utilisée et...

Le Président (M. Sklavounos): En conclusion, M. le ministre.

M. Bolduc: Merci, parce que vous êtes des grands collaborateurs, vous connaissez bien le réseau. Personnellement, j'aime beaucoup travailler avec vos équipes. Et, tout ce que vous avez dit, je le retiens. Un jour, ça va être fait mais peut-être pas tout dans ce projet de loi là.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Mme la députée de Taschereau, la parole est à vous.

Mme Maltais: Oui. Merci, M. le Président. Bonjour, M. Gervais, nouveau président de l'AQESSS. Bienvenue, Mme Denis, Dre Girard, Dr Toussaint. Merci de votre mémoire très intéressant. Puis j'aime beaucoup que vous rameniez cette notion, qui est véhiculée aussi par l'Association médicale du Québec, le patient partenaire, la prise en charge du patient par lui-même, parce qu'il est un partenaire dans les soins de santé. Et, vous avez raison, les nouvelles générations, elles sont prêtes à ça, tant chez les médecins, chez les infirmières que chez les patients.

J'ai l'impression d'entendre le ministre comme — un petit commentaire avant de vous poser une question — comme dans le temps de la loi sur le don d'organes. Il marche sur les freins. Je pense, je le dis honnêtement, là, si j'étais... je laisserais aller mon petit côté Côte-Nord, je dirais: Il marche sur les «brakes», comme on dit chez nous.

Mais, c'est ça, la population, je pense qu'elle est rendue prête à, entre autres, avoir accès à ses données, à son dossier de santé. Et puis là non seulement, dans ce projet de loi, elle n'y a pas accès, c'est un peu paternaliste. Je peux comprendre

que, si tu as un cancer, c'est mieux que tu l'apprennes de ton médecin, qu'il y a des données qu'il ne faut peut-être pas introduire tout de suite, mais je pense qu'il y a plein de choses qu'on peut apprendre directement. Deuxièmement, que les délais soient encore plus longs, là, ça n'a pas de sens. On va essayer de convaincre le ministre. Il a l'air d'attendre beaucoup de collaboration de l'opposition. On va essayer de le convaincre de ne pas être sur les freins, d'être sur l'accélérateur et puis de travailler au XXI^e siècle, pas au XX^e. On est rendus au XXI^e siècle. Le patient est un partenaire. Merci de ce rappel. C'est important. Vous êtes ceux qui nous l'amenez pour la première fois.

Vous nous demandez... Vous dites: On aurait dû avoir une loi-cadre. Qu'est-ce que ça apporterait de plus, une loi-cadre?

Le Président (M. Sklavounos): M. Gervais... Mme Denis.

Mme Denis (Lise): Bien, dans le fond, une loi-cadre... Je pense que dans d'autres provinces il y a ce genre d'approche là dont on pourrait probablement s'inspirer. Mais ça aurait pour objectif, je dirais, de couvrir l'accès à l'information, la gestion globale des domaines. Mais ça ne viendrait pas... Ça donnerait le pouvoir réglementaire d'y aller pour tel type de banque ou tel type de domaine clinique, tel autre type d'information, mais ça ne préciserait pas chacun des domaines couverts, ça ne limiterait pas, dans le fond, aux domaines couverts, ça vaudrait pour l'ensemble des informations, celles qu'on peut inscrire maintenant, celles peut-être qu'on pourra utiliser dans six mois. Et, dans le fond, on ne serait pas obligé de revenir pour légiférer à chaque fois qu'on voudrait ajouter quelque chose comme disponibilité d'information, soit pour les intervenants puis pour les usagers. Parce qu'on dit: Pour les intervenants, les provisions actuelles de la loi ne permettent pas d'avoir toute l'information, permettent d'avoir une information qui est essentielle mais n'est pas complète. Donc, la loi-cadre permettrait de couvrir cet ensemble-là puis de donner un pouvoir de réglementer pour les secteurs qui devront être couverts par la suite.

Mme Maltais: Donc, la loi actuelle est à la fois... qu'on nous présente, parce que ce n'est pas la loi, ce n'est pas encore une loi, ce projet de loi là est à la fois trop pointilleux, parce que vous dites: Il est complexe, tout ça, et en même temps il y a des lacunes, c'est-à-dire qu'il y a des infos, puis j'aimerais ça que vous nous en parliez plus précisément, il y a donc des informations qui ne sont pas couvertes par ce projet de loi là.

Mme Denis (Lise): Exact. Peut-être, madame...

● (18 h 50) ●

Mme Girard (Marie): ...examens d'électrophysiologie ne sont pas présents. Il y a les six domaines qui sont prévus au DSQ, mais on ne voit pas le reste. Sans compter que ça ne règle pas une des problématiques qu'on vit, comme centre de référence, actuellement. C'est l'accès aux RID, c'est-à-dire les images qui sont entreposées dans... pour le territoire du RUIS. Elles sont entreposées chez nous, mais l'accès, il est limité. Alors, nos médecins spécialistes qui couvrent les établissements de l'Est-du-Québec ont une quarantaine d'icônes sur leurs portables de garde et ils doivent manoeuvrer avec ça pour avoir les images de chacun des secteurs lorsqu'ils ont un appel.

Alors, ce matin, je parlais au neurochirurgien qui était de garde, et la nuit dernière il a eu un appel d'un médecin d'une urgence de l'Est-du-Québec, et, bon, il avait accès au résultat de l'examen, de la résonnance magnétique, mais pas aux images en tant que telles. Et là, bien, il a dit: Si je n'ai pas l'image, moi, ma responsabilité professionnelle, je ne suis pas assez certain d'où exactement est localisée la lésion, donc transférez-le à Québec. Et on reprend l'examen. Et ça, je trouve ça de valeur, en termes... lorsqu'on parle d'optimisation, alors que notre réseau a été doté de beaux équipements et de haute technologie, au fil des dernières années. Je pense qu'il y a des petits leviers pour s'améliorer la vie.

Mme Denis (Lise): Et, peut-être en complément là-dessus, je demanderais au Dr Toussaint, dans les...

Le Président (M. Sklavounos): Dr Toussaint.

Mme Denis (Lise): ...médecine de première ligne, de...

M. Toussaint (Sébastien): Donc, effectivement, bien, c'est toujours dans le même sens, hein, donc il faut que, si... Par exemple, au domaine clinique, je parlais tout à l'heure d'avoir accès au diagnostic. Si plus tard, à l'intérieur du DCI, par exemple, on veut avoir accès à plus d'informations, qu'on veut permettre, à l'intérieur des régions ou interrégion, proche en proche, d'avoir accès à plus d'informations, bien on pourra, dans l'avenir, on pourra réaliser ces avancements-là par l'intermédiaire du DCI, par exemple, ou entre le DME, donc le dossier dans les cliniques, les GMF... parce que de plus en plus il y a des GMF, là, qui ont des dossiers médicaux électroniques actuellement et qui aimeraient avoir certaines informations des centres avoisinants.

Mme Denis (Lise): Oui. Et, je dirais, tous les systèmes d'information, là, que ce soit l'I-CLSC, tu sais, la fréquentation des CLSC, que ce soient les ISO-SMAF, les grilles pour l'évaluation des besoins des personnes âgées, il n'y a rien de ça, à l'heure actuelle, qui évidemment est compris dans le DSQ. Puis ça, ça devrait pouvoir migrer progressivement pour être inclus et partagé, parce que ce sont des compléments d'information importants pour être capable à la fois d'établir le diagnostic et de suivre le patient.

Le Président (M. Sklavounos): M. Gervais.

M. Gervais (Michel): Est-ce qu'il serait pensable, M. le Président, qu'on ait justement une loi-cadre qui dirait que cela est possible par règlement d'ajouter... Et c'est un peu ça qu'on pense quand on parle... Parce qu'actuellement juste dire ça, ce serait déjà quelque chose. On traite le cas du DSQ? Très bien. Un peu complexe? On le simplifie. Mais on ouvre la porte à ce qu'il y ait un élargissement pour tenir compte de systèmes d'information qui existent déjà et où il y a des communications qui, à toutes fins pratiques, ne sont pas vraiment couvertes par une loi spécifique, qui sont couvertes par les principes généraux des droits de la personne, etc.

Je vous donne un exemple. Quand on parle de la sensibilité des gens à la confidentialité, dans la région de Québec, on a créé un système d'information sur l'usager pour les usagers en santé mentale. En l'absence, à ce moment... Pour être très sûr, on a utilisé l'«opting in», c'est-à-dire qu'on demande à chaque patient d'adhérer, d'accepter qu'il y ait diffusion de l'information. Il y a plus de 95 % des patients d'instituts de santé mentale, des CSS, des hôpitaux, etc., qui ont accepté que leur dossier soit transféré, que par exemple, arrivé à l'urgence de l'Enfant-Jésus, le médecin ait immédiatement accès à son dossier pharmaceutique, à ses examens, etc., aux examens de spécialiste. Et ils ont accepté dans une proportion de plus... soit eux-mêmes, soit les personnes qui avaient le droit de donner le consentement. Donc, je pense que les gens sont très ouverts quand même à cette question-là. Ce n'est pas juste une question de sondage, là, ils ont vraiment signé la déclaration.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau. Allez-y.

Mme Maltais: Merci. J'ai quelques questions pour vous. Je comprends que la loi-cadre a donné lieu à une réponse-cadre, ce qui est bien, mais on va essayer d'aborder d'autres parties.

On a déjà questionné ici, pendant quelques mémoires, le niveau de gestion. Est-ce que, d'après vous, la gestion des banques de données devrait se retrouver au niveau national, soit au ministère, soit à la RAMQ, ou au niveau régional, ou encore au niveau local? Est-ce qu'il devrait y avoir un partage? Parce qu'actuellement on vise le niveau national, avec possibilité de dévolution, en sous-traitance, à des tiers. Les gens sont venus nous dire: Au régional, on est déjà équipé pour ça, on est déjà préparé pour ça. Qu'est-ce que... Est-ce que vous avez une opinion sur le niveau où devrait se trouver la gestion des banques de données?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Denis.

Mme Denis (Lise): Bien, d'abord, je pense qu'autant au plan régional que, pour certaines, au plan local on pourrait retrouver la gestion d'un certain nombre de banques mais au plan national aussi. Je pense que l'important, c'est comment on y a accès, qu'est-ce qu'on fait avec les banques. Je pense que pour le reste ça dépend aussi comment on est équipé. Puis effectivement il y a des places où il y a de l'équipement, des capacités qu'il nous faut utiliser. Il y a déjà des choses qui sont effectivement conservées au plan régional, et d'autres le sont au plan local. Peut-être qu'il faut les laisser là.

En d'autres termes, je pense qu'il faut là-dessus s'assurer des principes de sécurité, hein? Puis c'est la même chose quand on les confie à un tiers. Ce tiers, il peut être gouvernemental, comme la RAMQ. Ce tiers, il peut être privé. Il y en a déjà que ça se fait comme ça, où il faut que ça — sauf aux États-Unis — il faut que ça obéisse à des règles de sécurité dans l'accès, d'accès rapide et facile, et je pense que... Par contre, quand on dit... On disait tantôt, dans le mémoire: On pense qu'il doit y avoir un répondant régional pour, je dirais, le gestionnaire opérationnel. Il doit y en avoir un par région. Mais après ça je pense qu'il faut être pratique puis voir un petit peu, dans la mesure où on obéit à des règles de sécurité, comment est-ce que les choses peuvent se présenter. Mais effectivement le niveau régional et le niveau local, d'après moi, doivent être interpellés.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Merci. En page 14, vous l'avez abordé tout à l'heure, vous parlez qu'il y a de l'information... «Il est [...] plausible qu'en l'absence de cadres définis, certaines données émanant des systèmes d'information clientèle et des actifs informationnels non visés par le projet de loi soient tout de même transmises sous différentes formes, à l'extérieur des mécanismes de partage et d'échange de l'information prévus...» Pouvez-vous m'expliquer comment ces informations peuvent être transmises en dehors des mécanismes de partage? Est-ce que c'est à cause des données que vous avez nommées, du type de données qu'il y a absolument en dehors du projet de loi, ou s'il y a d'autres techniques qui pourraient faire que ces informations sont transmises en dehors de toute règle?

Le Président (M. Sklavounos): Mme Denis.

Mme Denis (Lise): Ce qu'on pense, c'est que, dans le fond, on sait qu'il y a un besoin, tu sais, puis ce à quoi on va assister, c'est que le monde vont se trouver toutes sortes de façons de transmettre l'information, ils vont se trouver toutes sortes de systèmes pour être en mesure de traduire cette information-là, puis je pense que ça se fait, en partie, à l'occasion. Il y a des choses très acceptables. On évoquait tantôt, là, tu sais, l'information par courriel sur un examen. Mais il y a des choses qui le seront peut-être moins, ou enfin on va permettre le développement périphérique de toutes sortes de façons de faire qui après ça deviennent plus difficiles à remettre dans le cadre général. C'est à ça qu'on faisait allusion. Je ne sais pas si...

Mme Maltais: ...permettre...

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: ...un petit trois minutes, un petit commentaire, puis je sais que mon collègue veut peut-être poser une question. Vous nous posez un défi, puisqu'une loi-cadre permet de régir l'ensemble des situations, mais nous, les parlementaires, sommes toujours un peu à pic, quand on nous parle de pouvoirs réglementaires, parce qu'à ce moment-là ils ne reviennent plus devant les parlementaires. Par contre, ici on a un projet de loi qui laisse, parce qu'il n'y a pas de loi-cadre qui a été présentée avant, qui laisse des pans de l'information en dehors de la loi. Donc, on est un peu entre Charybde et Scylla.

Mme Denis (Lise): Juste indiquer, peut-être, dans le fond, à votre question précédente: Vous savez, ce réseau-là a beaucoup d'imagination, hein? Et, on le sait, dans le domaine des systèmes d'information, la difficulté qu'a représentée, que représente encore, je pense bien simplement, le fait de vouloir tout se ramener, je dirais, dans un corridor commun. Ce n'est déjà pas simple. Si on ne met pas le corridor assez large, c'est sûr qu'il y a du monde qui vont se trouver des passerelles à côté, avec la belle imagination qu'ils ont.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Taschereau, ça va?

Mme Maltais: ...député de Groulx.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, il reste deux minutes pour M. le député de Groulx.

M. Gauvreau: Bon, merci, M. le Président. À la page 15 de votre mémoire, dernier paragraphe, vous faites... Je vous cite: «Finalement, le projet de loi devrait également préciser les liens d'imputabilité existants entre chacun des acteurs mis à contribution, ainsi que leurs rôles et responsabilités.» Vous avez entendu plus tôt des représentants de l'Ordre des pharmaciens du Québec qui questionnaient beaucoup la notion même d'amende qui peut être compatible avec les liens d'imputabilité. J'aimerais vous entendre un peu plus sur ce sujet.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le député de Groulx. Mme Denis, réponse succincte, s'il vous plaît.

Mme Denis (Lise): On n'a pas à toucher à la question des amendes. Je pense que ce n'est pas... Plus sur la question d'imputabilité, je pense qu'il faut être... Oui, il faut que les gens, les gestionnaires opérationnels entre autres, soient imputables, c'est-à-dire, de l'information, du traitement qui est fait de l'info, que les règles soient claires, mais du traitement de l'utilisation qui est faite de l'information et de l'accès, qui a eu accès, à quel moment, il faut à tout moment être capable de répondre de ça, je pense.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme Denis. Alors, il reste encore du temps pour un commentaire, M. le député de Groulx, ou une autre petite question.

M. Gauvreau: Non, je n'aurai pas d'autre question.

Le Président (M. Sklavounos): Ça va? Ça va? Alors, là-dessus, ça termine notre temps avec l'Association québécoise d'établissements de santé et services sociaux. Merci à M. Gervais, à Mme Denis, Dre Girard et Dr Toussaint également pour votre présence, votre contribution à nos travaux.

Et, compte tenu de l'heure, je vais lever la séance. La commission ajourne ses travaux à demain, vendredi 4 mai, à 10 heures. Nous avons une interpellation entre... avec M. le ministre et Mme la députée de Taschereau.

Alors, sur ce, j'ajourne nos travaux et je souhaite une bonne soirée à toutes et à tous. Merci.

(Fin de la séance à 19 heures)