ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mardi 8 mai 2012 — Vol. 42 N° 54

Consultations particulières sur le projet de loi n° 59 — Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (3)

**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 mardi 8 mai 2012 — Vol. 42 N° 54

Table des matières

Auditions (suite) 1
Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) 1
Commission d'accès à l'information (CAI) 7
Document déposé 8
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) 15
Collège des médecins du Québec (CMQ) 23

Intervenants

Mme Danielle Doyer, présidente suppléante
M. Gerry Sklavounos, président

M. Yves Bolduc
Mme Agnès Maltais
M. René Gauvreau

* M. Claude Ménard, RPCU
* M. Pierre Blain, idem
* M. Jean Chartier, CAI
* M. Gaétan Cousineau, CDPDJ
* Mme Marie Carpentier, idem
* M. Daniel Ducharme, idem
* M. Charles Bernard, CMQ
* Mme Linda Bélanger, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 8 mai 2012 — Vol. 42 N° 54

Consultations particulières sur le projet de loi n° 59 — Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (3)

(Dix heures une minute)

La Présidente (Mme Doyer): Alors, mesdames messieurs, bonjour. 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 dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

Le mandat de la commission est de poursuivre les consultations particulières et de tenir les auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

M. le secrétaire, y a-t-il des remplacements?

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

Auditions (suite)

La Présidente (Mme Doyer): Merci. Alors, sans plus tarder, nous allons entendre le Regroupement provincial des comités des usagers. Je vous demande de bien vouloir vous présenter ainsi que la personne qui vous accompagne et de nous faire votre exposé. Vous disposez de 10 minutes pour le faire. Alors, à vous la parole.

Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)

M. Ménard (Claude): Alors, bonjour. Claude Ménard, président du Regroupement provincial des comités d'usagers. Et j'ai en ma compagnie Pierre Blain, qui est le directeur général.

Alors, à titre de président, je remercie les membres de la commission de nous donner l'occasion de présenter nos commentaires et les recommandations relativement au projet de loi n° 59.

Le Regroupement provincial des comités d'usagers a pour mission de défendre les droits des usagers et de travailler à améliorer la qualité des services offerts aux usagers du réseau de la santé et des services sociaux.

Le Regroupement provincial des comités d'usagers est le porte-parole de près de 600 comités d'usagers et de résidents de tous les établissements de santé et de services sociaux au Québec, qu'ils soient publics, privés, conventionnés ou autofinancés, et chiffres à l'appui. Notre membership certifié représente les comités afin qu'ils participent aux grands débats au même titre que toutes les autres associations dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Les comités des usagers et les comités de résidents ont le mandat de défendre les droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité des services offerts.

Le Regroupement provincial des comités des usagers constate la volonté du ministre de la Santé et des Services sociaux d'établir et de maintenir des actifs informationnels, dont le Dossier santé Québec, permettant, entre autres, de colliger les renseignements de santé concernant le dossier de santé d'une personne — et ici on remarque qu'on ne parle pas d'usager — et le partage de ces renseignements.

Le Regroupement provincial des comités d'usagers considère que ce projet de loi est fort légitime et félicite le ministre. Le fait de favoriser les technologies de l'information afin d'améliorer l'efficacité et la productivité dans le domaine de la santé et des services sociaux ne peut être que bénéfique. Ce projet de loi était attendu depuis longtemps. La mise en place d'actifs informationnels que constituent les renseignements de santé contenus dans les banques de renseignements se veut à la base d'un futur système opérationnel innovateur, incluant la création du Dossier santé Québec. Cela permettra de favoriser et d'uniformiser la collecte de renseignements de santé, en facilitant l'accès aux professionnels autorisés, et à le partager entre eux.

M. Blain (Pierre): Notre point cependant est qu'on constate que ce n'est pas vraiment le dossier de l'usager. C'est plutôt le dossier, à notre point de vue, de l'administration.

Même si le projet de loi ne l'a pas prévu, le RPCU recommande qu'une section soit ajoutée afin que l'usager puisse y faire consigner certains renseignements, comme des directives de fin de vie ou ses volontés relatives au don d'organes, à partir de certaines bases de données.

En effet, aucune des banques de renseignements ne fait place à l'information concernant la capacité juridique de l'usager également, qui est apte ou inapte, c'est-à-dire faire une connexion aussi avec des registres tenus par le Curateur public: le registre des personnes majeures placées sous curatelle ou sous tutelle, le registre des mandats de protection homologués et le registre des tutelles au mineur.

D'ailleurs, sur l'une des pages apparaissant sur le site Internet du Curateur public au Québec, on peut y lire qu'«en effet la loi prévoit que le fait d'être une personne inapte sous mesure de protection constitue une information publique. Il en va de la protection de la personne elle-même ainsi que de ceux et de celles qui font affaire avec elle ou qui lui fournissent

des services. Cette information est particulièrement précieuse pour le personnel médical quand il reçoit des personnes confuses ou inaptes dont il ignore les antécédents médicaux et légaux.»

Nous croyons que cette information devrait être incluse dans le dossier de l'usager, ne serait-ce que pour le cas où un consentement quelconque est requis. Ainsi, la personne ayant accès au dossier et devant obtenir un consentement quelconque saura à qui s'adresser pour l'obtenir.

De plus, ces banques de renseignements devraient faire place à l'information qu'un usager aurait donnée concernant des directives médicales anticipées ou quant au fait qu'il ait ou non signé un testament de vie. Bientôt, d'ailleurs, vous aurez à légiférer sur les... mourir dans la dignité, donc on pense que vous pourriez déjà prévoir.

Ce domaine non clinique d'information pourrait aussi contenir des renseignements importés du registre des mandats donnés en prévision de l'inaptitude, du registre des dons d'organes et des tissus de la Chambre des notaires du Québec ainsi que des trois registres des régimes de protection tenus par le protecteur.

Mais, pour nous, il est essentiel avant tout que les renseignements personnels de l'usager soient bien protégés et utilisés à bon escient. Le regroupement croit que le projet de loi doit mieux assurer la protection et la confidentialité dans l'utilisation des renseignements de santé détenus sur une personne et que la communication ou la conservation de ces renseignements soit faite de façon très sécurisée.

À la lecture, d'ailleurs, du mémoire complémentaire du ministre au Conseil des ministres en date du 19 janvier dernier — la partie publique, bien sûr — on apprend que le ministre de la Santé est le propriétaire des actifs informationnels. Cependant, malgré cela, le RPCU croit qu'au niveau de la gestion opérationnelle des garanties plus fortes d'une utilisation confidentielle des renseignements soient accordées.

Il faudrait d'ailleurs prévoir, entre autres, des conditions de non-conservation des renseignements par les tiers mandatés pour les services d'hébergement, d'opération ou d'exploitation de ces banques de données de santé lorsque prend fin leur mandat, leur contrat de services ou d'entreprise. On pense que ce n'est pas vraiment prévu dans le projet de loi. Et il faudrait aussi avoir des dispositions de rétrocession de ces renseignements, et qu'ils soient complets, et qu'il n'aient pas été copiés, entre autres.

Consentement implicite et droit de refus. Le projet de loi contient un article qui prévoit un consentement implicite de l'usager à la communication des renseignements contenus dans les banques de renseignements. Nous sommes d'accord, en principe, avec ce principe qui favorisera d'ailleurs une participation maximale de la population au DSQ.

Cependant, le RPCU souhaite que des clarifications soient apportées, principalement en ce qui a trait au refus de communication des renseignements de santé. D'ailleurs, l'article 43 du projet de loi prévoit que toute personne assurée au sens de l'assurance maladie peut en tout temps refuser que des renseignements de santé la concernant, contenus dans les banques de renseignements, soient communiqués au moyen du dossier. Ce refus est alors inscrit au registre des refus.

Cependant, on pense qu'il pourrait y avoir confusion pour les usagers. Entre autres, l'usager pourrait confondre le refus de communication des renseignements et la non-constitution d'un dossier. Parce que le dossier va être constitué de toute façon. La seule chose qui ne sera pas, c'est le refus de communiquer. D'ailleurs, comme je le disais, ça n'empêchera pas la communication à un intervenant ou à un organisme autorisé des renseignements de santé et contenus dans une banque de renseignements, mais elle n'empêche que la collecte des renseignements de santé dans ces mêmes banques.

Je reviens sur le cas de la personne inapte. Puis qu'en est-il de la personne ayant manifesté un refus, devenue inapte et dont le curateur, le tuteur ou le mandataire voudrait rétracter le refus? Ça peut arriver. Le projet de loi prévoit que le refus puisse être manifesté par le tuteur, le curateur ou le mandataire, mais rien n'est précisé quant à la possibilité que le tuteur, le curateur ou le mandataire puisse rétracter le refus de cette personne. Il faudrait donc qu'il y ait cohérence entre l'article 12 de la loi et le projet de loi n° 59. Je vous laisse la parole.

● *(10 h 10)* ●

M. Ménard (Claude): En conclusion, le Regroupement provincial des comités d'usagers recommande qu'une section soit ajoutée au DSQ pour inclure des données sur l'usager concernant l'inaptitude et les volontés de fin de vie; que des mesures plus strictes soient mises en place pour mieux protéger les données de l'usager, plus particulièrement pour les tiers impliqués; que le projet de loi soit modifié pour que l'usager comprenne clairement qu'un refus de communication ne sera pas un refus de constituer le dossier; que soit prévu un mécanisme de représentation légale au nom de l'usager inapte et devenu inapte; que l'accès de l'usager à son dossier soit facilité; que l'usager ait accès à son numéro d'identification unique d'usager.

Et, en terminant, une question qu'on se pose: Quelles sont les mesures facilitantes qui seront mises en place afin de s'assurer que l'usager soit bien informé de toutes les démarches dans un processus d'«opting out»? Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, merci, M. Ménard. Merci, M. Blain. J'aimerais, avant de céder la parole à M. le ministre, le saluer, saluer Mme la députée de Taschereau et les autres collègues qui sont avec nous aujourd'hui, Mme la sous-ministre également, et remercier Mme la députée de Matapédia d'avoir présidé hier notre séance et d'avoir ouvert la séance d'aujourd'hui afin de me permettre de vaquer à d'autres occupations personnelles. Merci, Mme la députée de Matapédia.

Sans plus tarder, M. le ministre, pour notre période d'échange, la parole est à vous.

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Dans un premier temps, félicitations pour le mémoire puis félicitations également pour les commentaires que vous apportez aujourd'hui. Et c'est la première fois qu'on entend des commentaires avec l'aspect que vous nous apportez, ça fait que je trouve ça très intéressant. C'est une commission dans laquelle chacun amène un point de vue, puis il faut tous les entendre, ces points de vue là, pour tout simplement être capables de mieux décider. Puis, je le rappelle, notre obligation, c'est de faire le meilleur projet de loi possible.

Je voudrais peut-être discuter de quelques éléments. Un, merci également pour dire que c'est un bon dossier et que c'est légitime qu'on puisse se donner un dossier santé Québec, c'est-à-dire un dossier pour chacun des citoyens, qui peut... Le citoyen peut décider, oui ou non, s'il le rend accessible, mais au moins il va être constitué. Ça, c'est la première réponse.

Comme de fait, chaque citoyen va avoir un dossier qui va être constitué, mais pas nécessairement accessible. Lorsque quelqu'un a un refus, en faisant un «opting out», ça veut dire que l'information devient tout simplement bloquée et n'est pas communiquée aux différents professionnels de la santé, et c'est le choix de l'usager.

La façon, c'est qu'on essaie... Dans les formulaires, on explique; on a envoyé des pamphlets à la maison. Puis je pense qu'il faut en faire de plus en plus pour que, les gens, si jamais ils veulent faire un «opting out», ce soit facile. On ne veut pas rendre ça compliqué, on veut vraiment respecter la décision. Ce que l'on sait, c'est qu'actuellement c'est moins de 0,5 % des gens qui font l'«opting out» et puis, lorsqu'ils font le choix, c'est leur choix à eux autres.

Puis, peut-être qu'on ne l'a pas dit souvent, le fait de faire un «opting out» n'empêche pas que le dossier de l'usager, au niveau du professionnel, demeure. Donc, on est comme l'ancien système, il y a un seul dossier qui est avec un médecin, il y a un autre dossier qui peut être à l'hôpital, mais ce sont des dossiers qui ne se connectent pas pour avoir l'information. Mais les dossiers continuent d'être montés puis d'être disponibles de la façon conventionnelle. Ça, c'est important, parce que les gens peuvent se poser la question: Est-ce que ça veut dire que je n'aurai plus de dossier? Absolument pas, mais de façon conventionnelle.

Pour ce qu'il s'agit des dons d'organes et la décision de mourir dans la dignité, que vous disiez où est-ce qu'on s'en irait sur... si quelqu'un faisait savoir qu'on ne devrait pas aller au-delà de certaines manoeuvres, là, ça, on ne l'a pas prévu dans le projet de loi. Mais je crois, en tout cas pour mourir dans la dignité, qu'on va attendre plutôt la législation avec mourir dans la dignité, et, à ce moment-là, parce que la discussion aura été bien faite, si la décision finale qui est recommandée, c'est qu'il y ait une annexe au niveau du Dossier santé Québec, ça va nous faire un plaisir de le faire. Mais on ne voudrait pas, dans le cadre du Dossier santé Québec, faire la discussion de la légitimité par rapport à mourir dans la dignité. Je ne sais pas si c'est une réponse qui vous satisfait, là.

M. Blain (Pierre): Absolument. Merci. Oui, c'est une réponse qui me satisfait, c'est la raison pour laquelle nous l'avons apporté dans le mémoire et que c'est notre premier point. On pense qu'il va falloir peut-être, un jour, que le Dossier santé Québec soit élargi et on amène justement ces points-là. Donc, mourir dans la dignité, bien sûr, mais, le don d'organes, je pense que c'est quelque chose de très important. Quand on a juste ça sur notre carte d'assurance maladie, bien, c'est un peu plus difficile. Les fins de vie, la même chose.

Je vais vous donner un exemple de ce qui est arrivé récemment à un membre de notre conseil d'administration dont la mère était en CHSLD. C'était prévu bien sûr, elle avait des directives de fin de vie dans son dossier. Elle a eu un accident, ou quelque chose lui est arrivé, elle a été transférée dans un hôpital qui, eux, n'avaient pas accès au dossier, par conséquent qui ont fait les manoeuvres de réanimation, la personne a été réanimée. Bien sûr, par la suite, elle est décédée. Mais, si on avait déjà eu quelque part ces renseignements-là, ça aurait été des soins inutiles, peut-être, qu'on aurait faits, on aurait pu justement déjà prévoir. Et, pour nous, je pense que c'est ça, la chose la plus importante du Dossier santé Québec, c'est de prévoir déjà des choses, et, au niveau de l'inaptitude, c'en est une également, aussi, qu'il peut y avoir des banques qui peuvent se connecter, sans que nécessairement ça soit dans les deux sens, cependant.

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

M. Bolduc: Bon. Je vais vous dire un peu comment on a fait l'approche par rapport au Dossier santé Québec et par rapport aux éléments que vous venez de dire, c'est-à-dire mourir dans la dignité, la question du don d'organes, puis également on pourrait parler de la question de l'inaptitude.

Le projet de loi qu'on dépose, c'est un projet de loi avec des grands principes pour le Dossier santé Québec puis également beaucoup d'éléments de quincaillerie: comment devrait se transférer l'information, jusqu'où on va, protection au niveau de la sécurité, protection au niveau de la confidentialité. Mais, lorsqu'on arrive pour faire des débats comme mourir dans la dignité, la question: Est-ce que les dons d'organes devraient être là?, toute la question d'inaptitude, c'est que ça nous demanderait une autre commission pour être capables que tous les gens qui sont intéressés par ce sujet viennent présenter. Et là on mélangerait deux débats: le côté principes, côté quincaillerie, côté fonctionnement, principes généraux, versus un débat vraiment sur le mourir dans la dignité, un débat vraiment sur le don d'organes et un débat sur la question de l'inaptitude, jusqu'où on va pour mettre l'information publique ou disponible aux professionnels de la santé.

Ce que je peux vous dire, c'est: Lorsque les discussions vont se faire de façon profonde à ce niveau-là, le Dossier santé Québec va être capable d'accommoder la décision des prochaines commissions qui vont venir, autrement dit le système va avoir été mis en place, que, suite à une bonne commission parlementaire sur mourir dans la dignité, où les gens vont revenir réécouter un projet de loi, s'il est dit à la fin: Dans le Dossier santé Québec, on va retrouver tel élément, tel élément, tel élément, on va être capables de le mettre. Mais là, si on amenait cette discussion-là aujourd'hui, probablement que ça nous prendrait un autre cinq jours pour que chacun viendrait nous expliquer pourquoi il veut, pourquoi ils ne veulent pas.

Donc, on va le faire dans un ordre, mais dans le bon ordre: créer la plateforme. Une fois que la plateforme va être créée, ça va être un outil, un moyen pour tous les autres projets de loi pour amener ces éléments-là. Et là on va plus, dans ces discussions-là, dans le niveau de l'éthique, dans le niveau également de la volonté des gens puis la volonté des groupes. Donc, c'est l'ordre dans lequel on veut le faire. Pas parce qu'on n'y a pas pensé, c'est juste que chacun de ces sujets-là est un débat de société, qu'on préférerait plutôt être l'outil plutôt que d'en arriver puis dire: Notre fin, ce serait de faire ça. Je ne sais pas ce que vous en pensez comme démarche, là. Puis on va revenir avec ça ultérieurement.

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

M. Blain (Pierre): Je suis tout à fait d'accord avec vous, M. le ministre. Vous nous dites que le Dossier santé Québec va pouvoir s'adapter, c'est ce que... la chose la plus importante. Je pense que, justement, c'est un dossier qui de toute façon se fait par étapes, et nous, on est tout à fait d'accord avec ça, vous avez raison. On n'a pas d'objection, mais on pense que ça devrait y être à un moment donné, oui.

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

M. Bolduc: Merci, M. le Président. Et, pour terminer... Parce que les points que vous avez apportés, je les trouve très intéressants. Puis il y en a un que je n'ai pas la réponse aujourd'hui, mais peut-être que nos aviseurs légaux l'ont, mais on va l'explorer, puis je suis certain que l'opposition va vouloir qu'on l'explore, c'est la question, là... puis c'est une bonne question, c'est: quelqu'un qui, au moment où est-ce qu'il était apte à consentir, refuse, devient inapte, et le curateur ou le tuteur, lui, décide ou elle décide qu'elle voudrait qu'il participe au Dossier santé Québec. Je suis médecin, mais je ne suis pas avocat, mais on va fouiller la question, puis on va écouter des gens qui sont pas mal meilleurs que moi pour répondre à ça, puis on va essayer de trouver une réponse qui respecte le droit puis qui respecte également la volonté des gens. Puis ça, on va faire la discussion également avec l'opposition. Parce que ça devrait être... On devrait être capables de donner l'explication, on devrait être capables de s'entendre. Et ça peut être un enjeu, je pense, du Dossier santé Québec. Puis ça, c'est une question qu'on va répondre maintenant pour être certains que par la suite on n'ait pas de conflit, là, quand on va mettre ça en place.

Je vous félicite, une très belle présentation. Puis, comme vous voyez, on est dans un mode collaboration. J'ai beaucoup aimé également le fait que vous dites que, «consentement implicite», vous êtes pour, ce qui est un bel élément au niveau du Dossier santé Québec. Merci beaucoup.

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

M. Blain (Pierre): Est-ce que je peux répondre à monsieur?

Le Président (M. Sklavounos): Oui, absolument, M. Blain. Allez-y.

M. Blain (Pierre): Je suis tout à fait d'accord avec vous, et d'ailleurs, naturellement, c'est une avocate qui nous a trouvé ce point-là pour le dossier. Alors, nous non plus, on n'a pas de réponse. Mais je pense qu'il doit être là. Voilà. Merci.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Blain. Alors, je vais aller du côté de l'opposition officielle. Alors, Mme la députée de Taschereau, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé, la parole est à vous.

● *(10 h 20)* ●

Mme Maltais: Merci, M. le Président. Bonjour, M. Ménard, M. Blain. Très heureuse de vous entendre ce matin nous parler du point de vue de l'usager. Je vais vous dire que vous frappez juste, d'entrée de jeu, dans votre mémoire, en disant: *Ce n'est pas le dossier de l'usager*. C'est un dossier qui a été bâti pour les médecins, il n'a pas été bâti pour les usagers. Le simple refus d'avoir accès aux numéros d'identification en est l'exemple, et le refus aussi... Puis vous soulevez quelque chose, d'inscrire des choses auxquelles les usagers ont intérêt, de l'intérêt des usagers, par exemple mandat d'inaptitude, curatelle publique. Ce sont des éléments importants que personne d'autre n'avait soulevés. Alors, je tiens à vous remercier de cet apport qui, pour moi, est extrêmement important.

Et, jusqu'ici, effectivement, tout ce dossier-là est vu de l'angle médical, véritablement. On le sent, là, c'est une intention très médicale, mais ce n'est pas la convivialité. Dans ce projet de loi là, on ne considère pas... Ça a été soulevé par d'autres, c'est pour ça que je me permets de le dire. Ce ne sont pas vos propos, mais je vais soulever les propos de d'autres. Dans ce dossier-là, le... voyons! on protège l'administration, on protège peu le patient. On n'a pas d'imputabilité ministérielle, entre autres il n'y a pas de clause de confidentialité ou de reniement, là, on ne voit pas bien la pyramide hiérarchique qui nous mène au ministre. Alors, ce sont des choses qui sont absolument importantes.

Je veux revenir sur le don d'organes. Nous avons étudié ici, à la Commission santé et services sociaux, un projet de loi sur le don d'organes. Nous avons eu toute la discussion sur le don d'organes, sur le consentement. Il a fallu pousser sur le ministre pour que le consentement soit intégral, puis parce que, le ministre, ce qu'il voulait, c'est que les citoyens décident eux-mêmes de quels organes ils allaient donner. On a dit: Bien, écoutez, ça, c'est au corps médical à vérifier si l'organe est sain ou pas, là. Nous autres, on a une opinion personnelle qui peut être très subjective.

Mais on a demandé aux gens, à ce moment-là, et à la RAMQ: Est-ce que le don d'organes est en lien avec le DSQ? Ça s'est discuté à l'époque. Ça s'est discuté, et l'opposition était étonnée de voir qu'il n'y avait aucun lien entre le DSQ et le registre du don d'organes qu'on a créé. Donc, je veux juste rappeler au gouvernement et au ministre que, ce débat-là, on l'a fait et qu'il y a accord pour que ce soit en lien avec le DSQ. Alors, je vous remercie d'avoir soulevé ce point-là qui est important pour l'avancement des choses et pour la sécurité des patients mais aussi de ceux qui pourraient profiter du don d'organes.

L'autre chose: Qu'est-ce que vous pensez du fait que maintenant, du moment où on adoptera ce projet de loi là, si on l'adopte tel quel, les choses vont se passer... Le pouvoir d'adopter de nouveaux objets au DSQ va se faire de façon réglementaire. Je veux dire, le ministre qui nous dit que, pour le don d'organes, alors qu'on a déjà eu un débat là-dessus, il ne voudrait surtout pas l'ajouter parce que ça prend un large débat, en même temps, dans son projet de loi, il se donne le droit d'ajouter tout ce qu'il veut sans aucun débat. Aucun débat, c'est réglementaire.

Moi, j'aimerais savoir, de votre point de vue de l'usager: Est-ce que la population a intérêt à être partie prenante de ces débats? Est-ce que vous croyez qu'on devrait procéder par règlement ou par commission parlementaire ou est-ce qu'on devrait encadrer ce qui va se faire avec le DSQ immédiatement?

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

M. Blain (Pierre): Pour moi, pour avoir vécu, justement, d'autres projets de loi où on a procédé par règlement — à ce moment-là je n'étais pas invité. Par conséquent, je n'ai pas pu faire valoir mon point de vue — moi, je pense que ce sont des débats importants qui devraient se faire en commission parlementaire, vous avez raison, pour que justement on puisse donner le plus possible la parole à l'usager.

C'est surprenant, c'est toujours surprenant, ça fait deux ans que je suis arrivé dans le poste que j'occupe et je me... Je vais dans différents ordres professionnels, je vais dans l'INESSS, je siège à la table de concertation de l'INESSS, je siège un peu partout et, à chaque fois, je lève ma petite main timidement en disant: Et l'usager, est-ce que vous y avez pensé? Puis, à chaque fois, on me dit: Non, c'est vrai, on a oublié. Bon.

Il y a une différence entre... Et je ne dis pas que c'est mal, là. Ce n'est pas ça. Je dis qu'il y a une façon de concevoir un dossier qui est fait pour l'usage interne, mais il y a aussi une autre façon de concevoir un dossier qui est fait pour un usager comme tel et dans lequel on va y rajouter des petites choses. Alors, moi, je pense qu'il faut qu'on soit là à toutes les étapes, à tous les niveaux.

Pour revenir sur le don d'organes, vous savez, je pense que le projet de loi n° 45 qui s'en vient, là, qui va modifier le Code civil, aussi, là, sur des consentements à différentes choses... Présentement, même si un usager décide de faire des dons d'organes, en bout de ligne c'est la famille, une fois qu'il est mort, qui va décider. Donc, le don d'organes ne se fait pas nécessairement dans certains cas. La même chose pour les consentements de fin de vie, etc. Donc, c'est pour ça que c'est important que ce soit bien balisé, que ce soit dans un projet de loi et que ce soit vraiment la volonté de l'individu comme tel — d'ailleurs, c'est la présentation que nous avions faite dans le mémoire de mourir dans la dignité — pour faire en sorte que ce soit la volonté même de l'usager.

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

Mme Maltais: Je veux juste vous dire, M. Blain, qu'on a adopté une loi ici, maintenant, qui fait qu'une fois que quelqu'un est inscrit au registre, maintenant, ce n'est plus la famille, c'est l'inscription au registre qui fait foi de la volonté du donneur de donner. Ça, c'est important.

Je vais vous lire les débats, peut-être, pour vous dire à quel point vous avez été pertinents, les débats qu'on a faits lors du registre sur le don d'organes, et je vais citer le ministre. Moi, je me posais la question: «Est-ce que ce registre va être en lien avec le DSQ?» Et le ministre dit: «Ce n'est pas prévu dans un premier temps, mais possiblement, avec l'évolution du DSQ, ça pourrait être quelque chose qui pourrait devenir disponible[...]. Que, dans le dossier il pourrait y avoir une case disant que la personne est un donneur autorisé, oui, c'est quelque chose qui pourrait être envisagé, mais ce n'est pas disponible maintenant — on comprend, c'est il y a un an. C'est d'ailleurs pour ça que c'est intéressant d'avoir cette ouverture. On n'aura pas besoin de rouvrir la loi pour avoir à corriger ça.» Et le ministre dit même: «Je n'aurais pas d'objection à le regarder dans le cadre du DSQ — c'est là qu'on est rendus — mais c'est certain que je ne veux pas appliquer le projet de loi actuel par rapport au DSQ[...]. C'est un développement technologique qu'il y aurait à faire [...] je pense qu'il est intéressant à regarder.»

Donc, vous avez soulevé un point que... d'ouverture du ministre, qu'il s'était déjà engagé à le regarder. Merci, je pense qu'on va attendre des... on va attendre, là, maintenant... On va voir si le ministre va joindre les actes à la parole.

Lors des auditions, un autre groupe avant vous, la CSN, a proposé que l'on ajoute un article général assujettissant clairement, mais vraiment clairement à la confidentialité quiconque a connaissance des renseignements inclus dans le DSQ, peu importe leur rôle. Ça, c'est le mémoire de la CSN. Croyez-vous que l'ajout d'un tel article est souhaitable et croyez-vous ensuite que ce serait suffisant?

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

M. Blain (Pierre): Merci. Oui, bien, je pense qu'il faut qu'il y ait quelque chose d'autre — on en a parlé, nous — au niveau de la confidentialité. On ne sait pas exactement comment ça devrait se faire, mais on pense que, oui, il devrait y avoir quelque chose. Est-ce que c'est par un article semblable? Il y a ça aussi. Mais je pense que c'est essentiel.

L'autre chose, l'autre point, je pense, aussi, quand on parle de refus puis qu'on parle de retour, de rétractation aussi au refus, je pense que c'est important. Si on veut avoir un vrai dossier, je pense que le dossier doit être complet, puis il ne doit pas avoir de trous. Alors, est-ce que ça se fait à partir de ce moment-là par les professionnels ou pas? Je ne le sais pas. Mais nous, on est d'accord avec le fait d'avoir, justement, un article général de confidentialité.

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

Mme Maltais: Vous soulevez la question de la non-conservation et de la rétrocession. Vous dites: «Il faudrait prévoir des conditions de non-conservation des renseignements par les tiers mandatés pour les services d'hébergement, d'opération [et] d'exploitation de ces banques de données de santé lorsque prend fin leur mandat, leur contrat de services ou d'entreprise.» Il y a deux choses là-dedans, bien sûr je veux vous entendre sur la non-conservation, mais vous semblez accepter l'idée que des tiers qui ne soient pas du public aient accès aux banques de données. Est-ce que je dois le lire comme ça ou si vous êtes un peu comme nous inquiets de voir que, hors du public, il y aura accès à l'exploitation de ces données?

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

M. Blain (Pierre): On ne le sait pas, justement, et c'est là où le projet de loi, à notre point de vue, n'est pas clair. On ne le sait pas si des... Bon. J'ai entendu le débat qui s'est fait aussi: Est-ce que les groupes de médecine familiale, etc., vont faire... Je ne le sais pas. Nous, on veut que ça soit précisé.

On pense que c'est un dossier qui est public, principalement, et qui ne peut pas servir à d'autres. Est-ce que ça veut dire, ça, à partir de ce moment-là, que, justement, les compagnies pharmaceutiques vont y avoir accès puis vont pouvoir faire des études sur le nombre de médicaments qui sont faits, est-ce qu'on oriente de tel côté, est-ce qu'on augmente les prix parce que celui-là est plus populaire que l'autre, etc.? Je sais qu'il y a déjà des façons de le faire, là, mais est-ce que d'autres vont avoir accès à ce dossier-là d'une façon ou d'une autre? Est-ce que, justement, une compagnie pharmaceutique va pouvoir acheter une pharmacie, puis, à partir de ce moment-là, va avoir accès au dossier, et puis va pouvoir le consulter? Je ne le sais pas. J'exagère sûrement, là, mais, pour nous, c'est un enjeu, et on a peur que ce soit ça.

Par conséquent, présentement, on comprend que c'est la RAMQ qui va être le gestionnaire, mais est-ce qu'il ne va pas pouvoir sous-traiter? Il me semble que le projet de loi prévoit qu'il peut sous-traiter. S'il sous-traite, de quelle façon? Mais supposons qu'on arrive à la fin puis qu'on veut rétrocéder les renseignements, comment qu'on fait ça puis comment qu'on s'assure qu'on ne pourra plus avoir accès? Moi, j'ai déjà vu, dans certains cas, où on était capable de se créer certains mots de passe qui nous permettaient de contourner. Parfois, après six mois, bien sûr, on est pris, mais, pendant ces six mois-là, bien, il y a des accès qui ne sont pas faits selon... Normalement, ça devrait être fait.

● *(10 h 30)* ●

Mme Maltais: Merci.

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.

Mme Doyer: Merci, M. le Président. Alors, moi, bien sûr, ayant le dossier des services sociaux, c'est plus toutes les clientèles... D'ailleurs, tantôt, de façon informelle, on parlait, et vous m'avez dit que vous représentez 73 % des usagers de l'ensemble du Québec, toutes clientèles confondues; alors, pour moi, les clientèles plus en santé mentale, déficience intellectuelle, TED, aussi toutes les personnes qui vivent des problèmes en santé mentale, en toxicomanie, dépendance. Alors, pour toutes ces clientèles-là, le dossier personnel, la confidentialité, le droit à la vie privée est extrêmement important. Alors, par exemple, l'accès, on n'y aura pas droit comme usager. Est-ce que vous avez réfléchi à ça? Parce que, le numéro d'identification du dossier, ça va être les professionnels qui sont inclus dans le projet de loi qui vont avoir accès au dossier. Alors, est-ce que vous avez réfléchi en ce sens-là, le droit à la vie privée, à la confidentialité?

Et je vais y aller tout de suite d'une autre question, qui est plus tournée vers l'inaptitude. Parce que, dans le parcours de notre vie, on a des épisodes par rapport auxquels, dans notre vie, on va... On peut devenir inapte momentanément, pendant quelque temps vivre une dépression, bon, des idéations suicidaires, mais on peut l'être aussi de façon permanente. Alors, comment vous voyez tous ces aspects éthiques par rapport au droit qu'a un usager d'avoir le droit à la confidentialité et le droit à la vie privée?

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

M. Ménard (Claude): Je suis content que vous abordiez tout le volet santé mentale. Et, toute personne qui vit une problématique, que ça soit en dépendance ou autres, à partir du moment où ces informations-là, qui sont plus d'ordre clinique, apparaissent sur un dossier, l'ensemble du réseau peut avoir accès à ces informations-là. Parce que, un, j'ai vécu une période de dépression, parce qu'à un moment donné, pour une raison quelconque, je me suis ramassé dans un centre de réadaptation en dépendance et, quelques années plus tard, je suis redevenu citoyen à part entière, j'ai réglé mon problème de dépendance, je suis très, très fonctionnel, est-ce que, un, cette personne-là, il n'y aurait pas un parti pris en lien avec une problématique qu'elle a vécue? Est-ce que ces informations-là sont pertinentes à être, là, accessibles à tout le réseau de la santé et des services sociaux? On se requestionne à ce niveau-là.

Effectivement, le droit à la liberté, le droit à la confidentialité, pour nous autres, c'est un volet qui est important au niveau de la défense des droits — c'est mon dossier, tu sais. Dans une démarche d'embauche, un employeur va faire appel à un médecin, ce médecin-là va-t-il avoir accès au dossier de l'usager? Et on va y identifier que monsieur, madame X a, à un moment donné, vécu un problème de dépendance. Si c'est là, dans le dossier clinique, est-ce que ce médecin-là a accès à cette information-là? C'est tout.

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

Mme Doyer: Merci, M. le Président. Dans l'étude article par article, vous pouvez être sûrs que chacun et chacune d'entre nous, et j'inclus les collègues du parti au pouvoir, le ministre, nous, on va être très, très vigilants, je dirais, par rapport à cet aspect de la confidentialité, parce qu'on ne veut pas ostraciser, ou qu'un élément du dossier ostracise, ou qu'il y ait un stigmate qui suit tout le temps et qui fait en sorte de brimer l'usager. Et, oui, on peut avoir eu un épisode où est-ce qu'on a été toxicomane et, 10 ans, 15 ans plus tard, bien, on est guéri, puis, coudon... guéri ou on ne consomme plus, puis c'est...

Alors, moi, j'aurais une autre... Les pathologies. Je lisais un article en fin de semaine, et je suis sûre que des personnes qui sont ici l'ont lu... Il reste combien de temps?

Le Président (M. Sklavounos): Deux minutes.

Mme Doyer: Deux minutes. Ah! j'y vais. Les pathologies. Nous sommes passés de 166 à 350 pathologies en santé mentale. Alors, il y avait un article qui nous amenait à réfléchir sur... C'est comme un développement exponentiel de pathologies à un moment donné. Et, par rapport à ça, précisément... Comme les orphelins de Duplessis sont venus nous dire d'effacer de leurs dossiers les faux diagnostics. Et où on peut avoir le meilleur verrouillage par rapport à ces informations-là puis au fait que ça ne doit pas aller dans des mains... des mains où ça ne devrait pas aller, ces informations-là?

M. Blain (Pierre): Si vous me permettez...

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

M. Blain (Pierre): Je pense qu'il devrait y avoir, justement, au niveau de l'accès, peut-être un double accès, c'est-à-dire des gens qui peuvent avoir accès à un certain niveau et pas à un autre niveau. Et cette information-là, qui est vraiment des informations santé, si je peux dire, devrait peut-être être à un deuxième niveau, et donc qui est accessible, peut-être, seulement qu'au médecin qui, lui, aurait peut-être besoin d'avoir ces renseignements-là.

Présentement, je ne sais pas... M. le ministre me disait que... Je pense qu'il y a des possibilités de différentes choses. Mais je pense que ça devrait être précisé, et ça pourrait justement rassurer peut-être les personnes qui auraient des problématiques.

Mme Doyer: Une dernière petite question?

Le Président (M. Sklavounos): Il ne reste plus de temps, Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Plus de temps du tout? Ah! ce n'est pas grave.

Le Président (M. Sklavounos): Plus pour un petit commentaire, si vous voulez, mais...

Mme Doyer: Un petit commentaire?

Le Président (M. Sklavounos): 30 secondes, oui.

Mme Doyer: Oui, 30 secondes. C'est qu'en fin de semaine aussi... Comme je lis les journaux, je m'instruis: 33 % des gens vivent seuls au Québec. Alors, ça, c'est aussi quelque chose dont on va devoir tenir compte de plus en plus.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Mme la députée de Matapédia. Alors, sur ce, je n'ai qu'à remercier M. Claude Ménard, le président, M. Pierre Blain, directeur général du Regroupement provincial des comités des usagers. Merci pour votre présence, votre contribution à nos discussions.

Je vais suspendre momentanément afin de permettre aux représentants de la Commission d'accès à l'information à prendre place. Merci.

(Suspension de la séance à 10 h 37)

(Reprise à 10 h 39)

Le Président (M. Sklavounos): Alors, nous reprenons ici, à la salle du Conseil législatif de l'Assemblée nationale, la Commission de la santé et des services sociaux, 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'avoir avec nous les représentants de la Commission d'accès à l'information, qui prennent place actuellement: Me Jean Chartier, qui est le président, qui est le troisième de gauche; Me Jean-Sébastien Desmeules, secrétaire général et directeur des affaires juridiques, deuxième de la gauche; M. André Marois, directeur de l'analyse et de l'évaluation, qui est le premier de la gauche, évidemment; et Me Sophie Giroux-Blanchet, qui est la quatrième de la gauche. Alors, sans plus tarder, vous aurez une période de 10 minutes afin de faire votre présentation, et par la suite nous allons ouvrir sur la période d'échange. Alors, je cède la parole à Me Chartier en premier. Allez-y.

Commission d'accès à l'information (CAI)

M. Chartier (Jean): Merci, M. le Président. M. le ministre, Mmes, MM. les députés, j'aimerais remercier les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de nous offrir l'opportunité de participer à la consultation et de présenter nos observations et nos commentaires sur le projet de loi n° 59.

Avant d'aborder avec plus de détails certains éléments du projet de loi, je me dois, au nom...

● *(10 h 40)* ●

Mme Maltais: ...M. le Président.

M. Chartier (Jean): ...de la commission...

Le Président (M. Sklavounos): Juste un instant.

M. Chartier (Jean): Pardon.

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

Mme Maltais: M. le Président, est-ce que vous avez un texte à nous remettre? Est-ce qu'on pourrait, nous, avoir copie du texte que va lire le... Est-ce que c'est possible? Pour nous permettre de prendre des notes, de suivre...

M. Chartier (Jean): Oui, oui, nous l'avons.

Mme Maltais: ...il est d'usage que nous ayons un document.

M. Chartier (Jean): Absolument.

Le Président (M. Sklavounos): Vous avez un document de disponible en ce moment?

M. Chartier (Jean): Nous l'avions apporté, croyant qu'il serait distribué juste à la fin, mais, si vous croyez opportun qu'on le distribue immédiatement, j'ai des copies.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, parfait.

Mme Maltais: ...bien gentil.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, on va suspendre quelques instants.

Des voix: ...

Le Président (M. Sklavounos): ...

Une voix: Oh! Pardon.

Le Président (M. Sklavounos): On va prendre ce document, on va faire la distribution aux membres.

(Suspension de la séance à 10 h 41)

(Reprise à 10 h 42)

Document déposé

Le Président (M. Sklavounos): Alors, le document a été distribué. Me Chartier, je comprends aussi qu'on pourrait déposer ce document-là officiellement pour les travaux de la commission. Alors, le document est donc déposé, M. le secrétaire. Alors, veuillez poursuivre, Me Chartier.

M. Chartier (Jean): D'accord. J'aimerais tout de même préciser, Mme la députée, que le texte vous ayant été distribué est un peu plus complet que l'allocution que je vais faire, évidemment, compte tenu du temps qui m'était alloué, vous l'aurez compris. Mais évidemment il servira au bénéfice de tous les parlementaires.

Alors, tel que je vous le disais, je voulais réitérer, d'entrée de jeu, les préoccupations traditionnelles de la commission que sont la protection des renseignements personnels de l'usager ainsi que l'accès et la rectification de ces renseignements. Pour rencontrer adéquatement de telles préoccupations, il importe que les bases du Dossier santé Québec se fondent sur une bonne compréhension du projet, sur la simplicité et l'adéquation du cadre juridique et sur l'importance de maintenir le lien de confiance de l'usager lors de la dispensation des soins de santé.

Le régime légal applicable au DSQ est, il faut bien le dire, complexe. À ce sujet, la commission désire porter à l'attention des parlementaires quelques éléments qui permettent une meilleure compréhension du cadre juridique.

On comprend que le Dossier santé Québec sera alimenté par les renseignements provenant du dossier de l'usager sans qu'il y ait transfert du dossier. Ce fameux dossier papier ne sera pas transféré au DSQ. Le projet de loi n° 59 prévoit certaines modalités qui s'appliquent au DSQ. La Loi sur les services de santé et les services sociaux, de son côté, qui prévoit la confidentialité du dossier de l'usager, est applicable aux dossiers locaux des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Quant aux cliniques médicales, quant aux pharmacies du domaine privé, c'est la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé qui trouvera application pour gérer l'accès aux dossiers locaux. Par conséquent, c'est la Loi sur l'accès qui demeure le régime applicable aux renseignements détenus par le ministre et contenus au Dossier santé Québec. La commission suggère toutefois aux parlementaires de s'assurer que le régime législatif applicable soit clarifié.

On m'a rapporté, dans les dernières heures, le contenu de certaines présentations qui ont été faites auprès de vous et devant vous qui semblaient démontrer une certaine... appelons ça une certaine incompréhension du régime législatif applicable. Ce que je viens de vous dire, c'est la façon dont la commission le comprend: la Loi sur l'accès sera le régime fondamental qui demeure applicable au dossier santé. Mais il nous apparaît que ça devrait peut-être être précisé de meilleure façon dans le projet de loi.

En outre, il importe de rappeler que la façon de s'assurer du consentement de l'usager a été modifiée à plusieurs reprises par le passé — avant même, évidemment, que je sois président. Le Dossier santé a évolué depuis plusieurs années. Plus le dossier de santé évolue, plus il nous semble que la portée du consentement de l'usager s'est effritée. Le projet de loi n° 59 ne prévoit pas de consentement à la constitution d'un DSQ; c'est la dernière approche retenue par le législateur. Toutes les personnes assurées au sens de la Loi sur l'assurance maladie sont présumées avoir consenti à la communication, au moyen du DSQ, des renseignements de santé qui les concernent. L'effet d'un refus d'un citoyen sera donc dorénavant limité à permettre ou non la consultation du DSQ de la personne concernée à un intervenant ou à un organisme.

Depuis les débuts du DSQ, la commission a toujours insisté sur l'importance de promouvoir et de diffuser des informations concernant le DSQ aux citoyens. Une bonne compréhension du DSQ par les usagers nous apparaît essentiel et pas particulièrement achevée au moment où on se parle. Puisque de nombreux changements ont eu lieu depuis l'implantation des deux phases expérimentales, il est nécessaire que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'assure de bien vulgariser à la population le DSQ, son cadre juridique, tout en prenant les moyens qui permettent d'informer l'ensemble des usagers québécois.

Selon la compréhension de la commission, les objectifs premiers du DSQ — c'est prévu à l'article 1 du projet de loi n° 59 — sont le partage des renseignements de santé jugés essentiels et une saine gestion de l'information sociosanitaire. En ce sens, la commission estime que l'utilisation secondaire de tous les renseignements de santé sensibles, telle que permise par le DSQ, s'écarte de la finalité première de ce projet. Il faut se souvenir que l'usager n'a aucune possibilité de refuser de consentir à la constitution et à la conservation d'un DSQ. Par contre, le projet de loi prévoit que l'utilisation secondaire de... l'ensemble des renseignements, y compris ceux d'un citoyen qui aurait refusé de voir ses renseignements communiqués, seront possiblement communiqués par... lors de l'utilisation secondaire, et ça préoccupe grandement la commission.

Depuis plusieurs années, mes prédécesseurs, tout comme plusieurs organismes oeuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux, interpellent les parlementaires afin de débattre publiquement de cette fameuse utilisation secondaire des renseignements de santé ou de renseignements personnels, notamment lors de l'autorisation de projets de recherche, autorisation qui incombe en grande partie à la commission. La commission réitère plus que jamais la nécessité qu'une réflexion soit engagée en raison de la création, de plus en plus, de nombreuses banques de données personnelles centralisées, comme le DSQ en sera une, afin de déterminer un cadre juridique pour l'utilisation secondaire de ces données.

Dans un autre ordre d'idées, la commission se réjouit de l'inclusion de l'article 13 au projet de loi, qui prévoit l'obligation pour la personne ou l'organisme qui exerce un mandat ou un contrat d'aviser sans délai le ministre de toute violation ou tentative de violation à la confidentialité des renseignements. La commission est heureuse de lire cette proposition qui n'est pas sans rappeler une recommandation qu'elle a faite dans son rapport quinquennal qui a été déposé au mois de septembre 2011 devant cette Assemblée.

La commission croit cependant qu'elle devrait, au même titre que le ministre, être avisée de toute tentative ou de toute violation, puisqu'elle possède l'expertise pour accompagner et aider les personnes ou les organismes concernés à prendre les mesures particulières afin de minimiser des risques d'atteinte à la sécurité des renseignements personnels des usagers. La commission, en vertu de sa loi constitutive, a ce mandat d'assurer la protection des renseignements personnels des citoyens, et nous croyons que c'est tout à fait en phase avec le mandat qui lui est donné en vertu de la loi.

De plus, nous souhaitons porter à l'attention des membres de la commission que l'obligation inscrite au projet de loi ne vise que les personnes ou organismes externes et non les intervenants internes aux organismes. La commission ne s'explique pas cette façon de faire une différence dans le traitement entre les intervenants externes et les intervenants internes.

● *(10 h 50)* ●

Évidemment, en raison de la centralisation des données et de leur sensibilité, il est nécessaire que le ministre s'assure de mettre en oeuvre des mesures de sécurité adéquates tant lors de l'accès, de la circulation, de l'utilisation que de la conservation des renseignements de santé contenus dans les domaines cliniques.

C'est pourquoi, en plus des sanctions pénales qui sont prévues au projet de loi n° 59, la commission suggère que des mesures disciplinaires soient prescrites afin de garantir davantage le respect de la confidentialité des renseignements personnels, notamment lors de la collecte et de l'utilisation, et de confirmer toute l'importance qui est accordée à ceux-ci.

La commission désire également émettre quelques réserves en ce qui concerne la volonté exprimée par le projet de loi de disposer par voie réglementaire de nombreux aspects additionnels. À titre d'exemple, le délai de conservation n'est pas établi précisément dans le projet de loi. Ce délai sera déterminé par la réglementation qui sera déposée ultérieurement par le ministre. Il faut se rappeler que les renseignements ne doivent pas être conservés au-delà du temps nécessaire; c'est aussi une prescription de la Loi sur l'accès et également du projet de loi n° 59. Ces renseignements-là ne doivent pas être conservés au-delà du temps qui est prévu pour accomplir les fins pour lesquelles ils ont été recueillis. La commission se questionne quant au droit à l'oubli de l'usager pour certains renseignements contenus au DSQ. Il serait peut-être opportun que la commission soit préalablement consultée.

Le processus de rectification actuellement prévu au projet de loi soulève des difficultés particulières, également. En plus de permettre la rectification des renseignements inexacts, incorrects, comme dans la Loi sur l'accès, le projet de loi n° 59 introduit la possibilité d'obtenir la rectification d'opinions de médecins ou la possibilité que toute autre personne puisse rectifier un renseignement sans être l'auteur de celui-ci. La commission s'interroge sur cette possibilité qui est contraire, pourtant, à la jurisprudence rendue par mes commissaires, par nos commissaires dans la commission en vertu de la Loi sur l'accès.

Enfin, le projet de loi ajoute, dans la liste des renseignements requis pour que les intervenants s'enregistrent, l'utilisation du numéro d'assurance sociale. La commission rappelle que le numéro d'assurance sociale est un identifiant unique et sensible et que son utilisation pour le registre des intervenants ne nous semble pas nécessaire, puisque ce registre et la disposition pertinente du projet de loi prévoient déjà 16 renseignements d'identité qui valideront l'inscription d'un usager... d'un intervenant.

Enfin, une attention particulière doit, selon nous, être apportée aux profils d'accès qui seront autorisés.

La commission constate que les responsabilités confiées au ministre en matière de santé et de services sociaux et en matière de technologie se cumulent. Ces fonctions impliquent nécessairement la détention par le ministre de renseignements personnels liés à celles-ci. Ce rappel s'applique également à la Régie de l'assurance maladie, qui exerce également plusieurs responsabilités. Il faudra assurer un cloisonnement entre les renseignements détenus en application des divers mandats poursuivis et remplis par le ministre et par la Régie de l'assurance maladie.

En terminant, la commission désire rappeler au législateur qu'au-delà de l'aspect pratique lié à la constitution du Dossier santé Québec les citoyens québécois sont soucieux de préserver leur vie privée et le caractère confidentiel de leurs renseignements de santé. La confidentialité, souvenons-nous, ne vit qu'une fois. C'est à ce prix que la confiance des citoyens sera acquise. Je vous remercie.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Me Chartier. Alors, sans plus tarder, M. le ministre.

M. Bolduc: Merci pour la présentation. Je crois que c'est intéressant parce qu'encore là vous apportez un point de vue. Vous êtes quand même les experts au niveau de la confidentialité puis de la protection des renseignements.

Une question très pratique. Vous nous dites que la modification ne peut être faite sans qu'on en soit l'auteur. On a un cas très particulier qui semble unique, c'est les enfants de Duplessis. Hein? vous connaissez l'histoire, là: dans les années 40, 50, compte tenu que le fédéral cessait de financer une catégorie d'usagers et qu'il finançait seulement que les gens qui avaient des retards mentaux, les enfants ont tous été classés «retardé mental». Puis aujourd'hui, bien, ils ont des droits puis ils veulent les faire prévaloir, dont entre autres que, si le diagnostic n'était pas vrai à l'époque — et souvent ceux qui ont fait les diagnostics sont décédés — ils ne voudraient pas que ce soit noté dans le Dossier santé Québec. Comment trouvez-vous qu'on devrait gérer cette problématique?

Le Président (M. Sklavounos): Me Chartier.

M. Chartier (Jean): Merci, M. le Président. Écoutez, la compréhension que nous avons des renseignements qui seront inclus dans le DSQ nous amène à croire que le problème n'en serait pas réellement un, c'est-à-dire que, selon les informations qu'on me donne, au DSQ n'apparaîtront pas les renseignements relatifs au diagnostic, et à la prescription, et, par exemple, à la conclusion d'un médecin qui examine un individu, un usager. Donc, ces diagnostics-là n'apparaissant pas au DSQ, l'état de santé ou, disons, la conclusion relative à l'état de santé d'une personne ne devrait pas se retrouver.

Évidemment, il y a tout de même les sommaires d'hospitalisation qui se retrouvent. Dans les sommaires d'hospitalisation, on va retrouver... Bien là, évidemment, tout dépendra de ce qui sera inclus, c'est-à-dire de ce qui a été inscrit aux sommaires d'hospitalisation. Là, évidemment, ne serait-ce que par l'endroit de l'hospitalisation, ne serait-ce que peut-être par la médication qui a été prescrite à ce moment-là, si elle apparaît sur le sommaire d'hospitalisation, à la limite on pourrait en tirer une conclusion. Mais, selon l'information que j'ai, les diagnostics, notamment, ne se retrouveront pas dans les six domaines cliniques où les renseignements seront inclus. Alors, de cette manière-là, je crois peut-être que la crainte exprimée serait peut-être réglée de cette façon-là.

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

M. Bolduc: Vous parliez au niveau des règlements. En général, on fait une loi qui est un cadre et puis, quand on veut se donner une marge de manoeuvre pour parfois modifier des éléments sans revenir au niveau législatif, on aime bien l'approche réglementaire. Et, de ce que je voyais dans le Dossier santé Québec, il y a plusieurs éléments qu'on n'est pas obligés nécessairement de les inclure dans la loi mais qu'on veut le prévoir dans un règlement qui est publié puis que les gens ont l'occasion de faire des commentaires. C'est sûr que c'est plus facile à modifier qu'une loi, et c'est dans ce sens-là qu'on voulait avoir des règlements, pour s'assurer d'avoir une certaine souplesse.

Je ne sais pas comment vous percevez ça. Puis voyez-vous un endroit où le fait que ce soit un règlement, ça cause un problème et que ça devrait être plus dans la loi?

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

M. Chartier (Jean): Écoutez, vous l'avez mentionné, il est évident que le fait de prévoir que telle ou telle disposition seront établies par règlement apporte de la flexibilité. À cause de, justement, cette grande flexibilité là, je comprends que le ministère et vos conseillers puissent, sur certains aspects, prévoir cette possibilité-là. Le danger pour la commission, c'est que, sur certains aspects, on aille un peu rapidement, on aille un peu plus loin. Et l'exercice auquel on se prête aujourd'hui ne serait évidemment pas le même s'il s'agissait d'un règlement. La procédure relative à l'adoption d'un règlement prévoit simplement une publication et, pour les quelques chanceux qui ont l'habitude de lire la *Gazette officielle*, la possibilité de transmettre des observations.

Il demeure quand même qu'il y a des choses qui sont prévues dans les règlements, dans la possibilité donnée au ministre de prendre des règlements qui vont toucher des éléments importants. Par exemple, il est prévu dans le

projet de loi qu'on pourrait rajouter des renseignements dans les banques, dans les grands domaines cliniques; des renseignements qui sont déjà in extenso énumérés dans le projet de loi pourraient être ajoutés par réglementation du ministre.

Et également vous vous souvenez que je viens de mentionner, dans ma présentation, la réglementation relative au délai de conservation — quel sera le délai de conservation? Est-ce vraiment, comment je dirais, un détail qui est plus ou moins important et qui peut être réglé après? — que le délai de conservation, c'est le délai pendant lequel les renseignements des citoyens québécois en matière de santé, renseignements très sensibles... C'est le délai pendant lequel ils seront conservés.

À l'heure actuelle, je serais bien malvenu de répondre à la question d'un citoyen qui me demanderait: Combien de temps mes renseignements de santé vont être contenus au DSQ? Y aura-t-il une possibilité qu'à un moment donné le DSQ m'oublie comme citoyen? À quel moment ça va prendre lieu: au moment où je serai décédé, au moment où je serai inapte? Combien d'années après mon décès? Bref, c'est le genre de renseignements qui nous apparaissent importants, pour lesquels il n'y a pas de réponse mais pour lesquels le ministère nous dit: On y pourvoira par règlement. Ce ne sont que des exemples, M. le ministre.

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

M. Bolduc: Globalement, le projet de loi, est-ce que, d'après vous, il répond quand même aux critères, là, pour la question de l'accès à l'information, protection des renseignements?

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

● *(11 heures)* ●

M. Chartier (Jean): Je vous dirais que globalement, et j'aurais peut-être dû le dire au tout début de ma présentation, la préoccupation de la commission, c'est la protection des renseignements personnels. Et je dois bien l'admettre, depuis que la volonté du ministère d'établir un dossier de santé électronique a été énoncée il y a plusieurs années, je dois bien admettre qu'il y a beaucoup de progrès qui a été fait dans la façon dont le dossier de santé sera constitué, dans la façon dont les données seront conservées, dans la façon dont l'accès sera établi.

Il demeure, comme je l'ai dit dans ma présentation, que, selon notre compréhension à nous, c'est le régime juridique général de la Loi sur l'accès qui s'applique, sauf dans la mesure où le projet de loi, il contrevient ou, disons, diffère. Mais, selon nous, il s'agit d'un régime juridique sur lequel il y a eu des avancées par rapport aux premières élaborations de projet de loi visant l'élaboration du DSQ.

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

M. Bolduc: Alors, merci, M. le Président. Bien, un, je veux vous remercier, parce que je pense que bien souvent... La commission avait été consultée d'ailleurs sur le projet de loi auparavant, et puis on a fait un excellent travail ensemble. Et on a tenu compte de tous les commentaires que vous nous aviez apportés. C'est peut-être pour ça que, comme je vous dis, il y a des éléments qui pourraient être retravaillés, à la limite. Mais globalement ça répond aux critères de la commission. Je vous remercie.

Puis je tiens à vous féliciter pour votre travail, parce que c'est important d'avoir un organisme qui s'assure de la protection des renseignements personnels. C'est un droit, quant à moi, qui est extrêmement important dans notre société. Et je sais que vous faites un excellent travail. Merci beaucoup.

M. Chartier (Jean): C'est notre mandat quotidien.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Merci, Me Chartier. Mme la députée de Taschereau, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé, la parole est à vous.

Mme Maltais: Merci. Merci, M. le Président. Bienvenue au président et membres de la Commission d'accès à l'information. Le ministre vient de le dire, je sais que vous avez été consultés pour l'élaboration de ce projet de loi; on en a parlé à l'étude de crédits. Le ministre nous a même dit que vous aviez déposé deux avis. Est-ce que ce serait possible d'avoir copie de ces avis qui ont été au ministère, pour qu'on voit la différence entre ce que vous avez posé comme avis et ce qui a été réalisé par le gouvernement? Il ne devrait pas y avoir de problème, puisque le gouvernement lui-même vient de dire, par la voix du ministre, qu'il avait réagi à tout ce que vous aviez dit.

Le Président (M. Sklavounos): Me Chartier.

M. Chartier (Jean): Vous savez, Mme la députée, que ce genre d'avis là est soumis au ministre dans le cadre des dispositions prévues à cet effet-là par la Loi sur l'accès. Je ne saurais vous en distribuer copie, à tout le moins certainement pas sur ma propre initiative. Je retournerais peut-être la question au ministre. Parce que, sinon, ce genre d'avis là est accessible sur demande d'accès.

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

Mme Maltais: Alors, nous allons demander au ministre évidemment d'ici à l'adoption de principe. Je pense que les parlementaires, étant donné les propos du ministre, qui a dit qu'il avait bien réagi, positivement, à la CAI, on va s'attendre à ce que ce soit déposé à la commission, bien sûr. Merci, M. le Président.

Deuxièmement, vous... Je suis contente d'avoir... Ça nous permet une référence, hein? Je ne sais pas pourquoi vous n'avez pas réussi à nous la faire parvenir avant, la CAI, votre présentation.

M. Chartier (Jean): Écoutez, je vous dirais que ce n'était pas nécessairement une question de capacité de vous le transmettre à l'avance. Les informations que nous avions obtenues de la commission parlementaire étaient à l'effet que, si la dernière main à la présentation n'était pas mise, on pouvait transmettre... et c'était tout à fait acceptable de transmettre un plan de présentation. Ce que nous avons fait. Et on nous a alors dit: Écoutez, ne vous inquiétez pas, cette présentation-là pourra être déposée le matin même. Alors, c'est pour ça que ce matin je n'avais aucune espèce d'objection à vous la transmettre. Si j'avais su que les parlementaires avaient voulu l'avoir avant, bien, mon Dieu... Écoutez, on en prend bonne note pour la prochaine fois.

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

Mme Maltais: M. le Président, je vais vous dire, il est d'usage qu'on le reçoive avant puis que les gens fassent des modifications pendant leur présentation. Alors, je suis un peu étonnée qu'on vous ait dit ça. Peut-être qu'il y a eu confusion. Mais je suis très heureuse d'avoir ce document qui me permet véritablement de travailler avec vous. Je pense que mes collègues ont réagi de la même façon. On apprécie avoir les documents avant.

Vous nous parlez, dans votre mémoire, de mauvaise compréhension actuellement. Je pense que... Vous dites: «Une bonne compréhension du DSQ par les usagers est essentielle. Puisque de nombreux changements ont eu lieu depuis l'implantation des deux phases expérimentales, il est nécessaire que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'assure de bien vulgariser à la population le DSQ et son cadre juridique...»

Écoutez, moi, j'ai reçu chez moi un petit dépliant. Jamais, au grand jamais, je n'ai compris que je permettais l'accès à autant de monde de mon Dossier santé Québec. Le dépliant, l'avez-vous vu? Et pouvez-vous nous commenter la différence entre ce document, ce dépliant qui est... que le ministre lui-même a qualifié de pamphlet hier, mais ce dépliant et la nécessité de communication auprès des citoyens d'où en est rendu le DSQ et où nous amène ce projet de loi là?

Le Président (M. Sklavounos): Me Chartier.

M. Chartier (Jean): Écoutez, je pense que je ne puis qu'être en accord avec vous. Dans les discussions que nous avons eues à la commission relativement aux efforts du ministère, de communication, afin de vulgariser le DSQ, et la façon dont il sera monté, et surtout la façon dont les citoyens doivent être informés de ce qu'il contiendra, de qui y aura accès, je dois bien admettre que mes gens étaient comme moi, c'est-à-dire à peu près ignorants de l'opération de relations publiques ou de l'opération de communication ou d'information des citoyens qui avait été mise sur pied par le ministère.

Je suis moi-même citoyen de la région de Québec, Mme la députée, je n'en ai pas reçu, de dépliant, je n'en ai pas reçu, de communication, je n'ai pas reçu de lettre. Dans les dernières vérifications que nous avons faites, notamment à propos du projet pilote dans la région de Montréal, on m'a confirmé que chaque citoyen avait reçu une lettre explicative dans une enveloppe. D'autres m'ont dit qu'il y aurait eu un dépliant. Quand vous me demandez: La commission l'a-t-elle vu? ce qu'on nous a soumis il y a plusieurs mois, c'était le résumé d'un dépliant informatif qui serait communiqué. Mais il n'a pas vraiment été soumis à la commission, il a été exhibé à la commission. Il n'a pas vraiment été soumis pour, par exemple, obtenir notre avis, ou obtenir notre aval, ou obtenir des suggestions de la commission.

Je maintiens, je l'ai dit ce matin, je maintiens que, dans un projet aussi important de communication de renseignements aussi sensibles, il faut que le ministère augmente sa présence en termes d'information populaire, et pas seulement, je crois, décrire le régime tel qu'il est dans une belle lettre typographiée, mais je pense qu'il faut qu'il y ait une opération de relations publiques, une opération d'information vulgarisée. Ça ne sert à rien de reprendre les dispositions du projet de loi, c'est très technique, c'est légistique, c'est juridique. Il faut absolument vulgariser la façon dont le DSQ sera créé, et, tel que vous l'avez mentionné dans votre question, qui y aura accès, et quels sont les moyens de sécuriser les citoyens vis-à-vis tous ces intervenants qui auront accès à ces renseignements de santé.

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

Mme Maltais: Vous dites même: «En ce sens, la commission estime qu'une utilisation secondaire, telle qu'autorisée aux articles 101 et suivants, s'écarte de la finalité première de ce projet.» Vous dites même: «...l'usager n'a aucune possibilité de refuser de consentir à la constitution et à la conservation d'un DSQ.»

Est-ce que c'est un constat après que vous ayez débattu avec le ministère ou c'est un constat une fois que vous avez vu le projet de loi? Autrement dit, est-ce qu'il y avait eu débat avec le ministère sur ces points-là ou c'est véritablement, tout à coup, un constat que vous faites, comme nous vous avez la surprise de découvrir cet état de fait?

Le Président (M. Sklavounos): Me Chartier.

M. Chartier (Jean): C'est-à-dire qu'il faut absolument que je précise l'objet relatif à l'affirmation que vous avez sortie de ma présentation. Lorsque la commission indique qu'effectivement on va très loin et qu'on s'écarte de la finalité première du projet, c'est lorsque le projet de loi, aux articles 102 et suivants, permet que, par des autorisations à des fins de recherche, l'ensemble des renseignements contenus au DSQ soient fournis à des chercheurs qui auront fait des demandes.

Et, si vous regardez à l'article 104, on permet également l'utilisation secondaire, c'est-à-dire qu'un chercheur qui se verrait consentir l'accès aux banques de données d'un domaine particulier du DSQ pourrait également utiliser de façon

secondaire l'ensemble de ces renseignements-là. Évidemment, le projet de loi prévoit: «pourvu qu'il ne soit pas possible de relier ces renseignements à une personne particulière». Le projet de loi met quand même un garde-feu à l'effet qu'il ne faut absolument pas que les renseignements puissent permettre d'identifier une personne.

Alors, je réponds à votre question, quand vous me demandez: Est-ce que ces choses-là, est-ce que ces préoccupations-là de la commission ont été soumises aux législateurs?, oui, elles ont été soumises. Ce qu'on nous a dit, c'est qu'il ne fallait pas empêcher la recherche d'avoir cours, que les préoccupations de la commission étaient, en cela, bien rencontrées, parce qu'on exprimait expressément dans le projet de loi qu'il ne sera pas possible de relier ces renseignements à une personne particulière.

Mais ce que veut surtout la commission lorsqu'elle fait son cri du coeur ce matin, c'est d'indiquer que cette prolifération de banques de données, de renseignements aussi sensibles que les renseignements de santé, qu'on voit de plus en plus s'étendre, le DSQ n'en sera qu'une banque de renseignements de santé additionnelle, qui viendra s'ajouter à toutes les autres — cette prolifération de banques de renseignements de santé est évidemment un cadeau pour l'ensemble de la recherche médicale et de tout autre acabit au Québec, et la commission trouve que de plus en plus ça devient exorbitant de ce pour quoi ces banques ont été constituées.

L'article 1 du projet de loi indique que les dispositions de ce projet de loi ont «pour objet la mise en place d'actifs informationnels permettant [...] le partage de renseignements de santé [...] et afin de permettre une gestion et une utilisation maîtrisée de l'information sociosanitaire permettant d'améliorer la qualité, l'efficience et la performance du système québécois de santé».

Fort bien si ce n'est que ça. Mais, quand on arrive dans les dispositions des articles 102 et suivants, on permet à tout chercheur qui viendra chercher une autorisation à la CAI d'obtenir un accès au DSQ ou à toute autre banque de données médicales, de prendre accès à tous ces renseignements-là, alors que ce n'était pas le but pour lequel le DSQ a été créé. Et c'est un peu le cri du coeur de la CAI, que la CAI voulait rendre ce matin, de suggérer qu'une réflexion, éventuellement, soit faite là-dessus.

● *(11 h 10)* ●

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

Mme Maltais: Merci beaucoup de ce cri du coeur. Je rappelle que, pendant l'étude du projet de loi n° 70, votre prédécesseur était venu nous parler, il disait: «En terminant, ce petit rappel: l'usager a différents gestes qu'il peut poser. Le premier geste, c'est de refuser la constitution d'un dossier électronique dès le départ — encore faudrait-il qu'il le sache, problème. Le deuxième geste, c'est: une fois que le délai pour refuser dès le départ est expiré, il peut refuser en tout temps. Il peut, après avoir refusé, changer d'idée et consentir. L'usager conserve l'accès à ces données électroniques en tout temps. [Et] l'usager peut demander la rectification des données électroniques. Et enfin l'usager peut porter plainte.» Donc, on voit qu'il y a vraiment un changement de ton, là.

Je vais vous poser une question. Pendant l'étude du projet de loi n° 70, la Commission d'accès à l'information a été présente, et on a pu valider auprès de la commission le sens à donner à différents articles du projet de loi. Si les membres de la commission le désiraient, est-ce que la Commission d'accès à l'information serait disponible pour nous aider à faire cheminer le projet de loi n° 59 comme elle nous a aidés à faire cheminer le projet de loi n° 70?

M. Chartier (Jean): En tout temps, vous pouvez compter sur ma collaboration et sur celle de mes employés. Ça nous fera plaisir de contribuer positivement si la demande nous en est faite.

Mme Maltais: Alors, je pense que vous avez déjà compris que l'opposition apprécierait et en fait officiellement la demande au ministre et au... Je ne sais pas si c'est à la commission ou au ministre que je dois le faire, mais j'en fais officiellement la demande, appuyé en ça par mes collègues, je crois.

Une autre question; il y a quelque chose qui m'a étonnée. Vous soulevez l'article 13, qui est l'autodénonciation, les violations, vous voulez être informés s'il y a eu violation. Est-ce que vous avez remarqué comme nous que toutes les pénalités qu'on voit un peu plus loin dans le projet de loi ne s'appliquent en aucun cas aux violations dans les banques de données référées à des tiers? Les pénalités s'appliquent aux professionnels, je crois... Oui?

Une voix: Aux ordres.

Mme Maltais: Aux ordres professionnels. Les pénalités s'adressent aux ordres professionnels mais seulement et uniquement aux ordres professionnels. Donc, si on apprenait qu'il y a une violation par une entreprise, il n'y a aucune pénalité d'appliquée. Mais, si un pharmacien fait une violation, il y a une pénalité. Je vois que vous ne commentez pas ça, est-ce que vous l'aviez... vous en aviez vu, bien, la... Est-ce que vous aviez remarqué ce fait?

Le Président (M. Sklavounos): Me Chartier.

M. Chartier (Jean): Je vous dirais que, non, nous ne l'avons pas commenté. Ce que nous avions vu et ce sur quoi nous avons insisté, c'est qu'à l'heure actuelle le projet de loi ne prévoit que la dénonciation du tiers contractant à l'extérieur. Ça, on dit: Oui, ça, c'est bien, mais il faudrait aussi que toutes les violations de confidentialité à l'interne nous soient communiquées.

Mais, quant à l'aspect relatif aux dispositions pénales, je dois bien vous dire tout candidement que, non, nous n'avions pas remarqué que le contractant externe n'était pas l'objet d'éventuelles pénalités. Mais j'imagine que, de toute

façon, j'imagine et je le prends un peu pour acquis que... Dans la mesure où le ministère contractera et fera des ententes avec des tiers pour l'impartition de certains services, j'imagine que, dans ces ententes contractuelles là, il y a des dispositions qui seront prévues en cas de manquements contractuels, notamment, relatifs à la confidentialité. J'ose l'espérer.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Me Chartier. Alors, ce sera au tour de M. le député de Groulx.

M. Gauvreau: Oui. Bonjour, Me Chartier. Le point que vous touchez est absolument essentiel, surtout sur le plan pragmatique. Plusieurs corporations et ordres sont venus nous rencontrer pour demander à être inclus dans la liste de ceux et celles qui auront accès à la banque de données. Je pense notamment aux inhalothérapeutes, etc. Si l'on fait un calcul très, très rapide, ce n'est pas loin de 100 000 personnes, professionnels de la santé, et le personnel qui les entoure, naturellement, qui auront accès à la banque d'informations. Et, si on ajoute le nombre d'informations qui pourraient être colligées par jour au Québec, là, on tombe dans le million d'informations par jour au Québec. Et le projet de loi, quoiqu'il ait des mesures pénales, ne semble pas avoir de mécanisme convaincant pour trouver, finalement, une méthode pour trouver des délinquants ou les mauvais usages. Outre la traçabilité, encore faut-il qu'il y ait au moins ou minimalement un début de plainte pour que l'on puisse s'intéresser à un dossier. Est-ce que cela vous inquiète?

Le Président (M. Sklavounos): Me Chartier.

M. Chartier (Jean): Merci, M. le Président. Oui, cela nous inquiète. On n'a qu'à regarder les dispositions des articles 65 et suivants auxquels vous référiez, qui énumèrent les intervenants autorisés. Et, quand on regarde après ça dans les articles 66 et suivants, on ne peut qu'être en accord avec l'affirmation que vous avez faite à l'effet qu'on va se retrouver avec des milliers d'intervenants qui vont être autorisés à introduire des renseignements dans le dossier santé d'un citoyen mais également à aller consulter le dossier d'un citoyen. Effectivement, il semble que, dans le projet de loi, dans sa forme actuelle, le seul moyen de contrôle que s'est donné le ministère soit la journalisation et l'opportunité donnée aux citoyens québécois, par une demande d'accès, d'aller vérifier cette journalisation.

Par contre, vous l'avez mentionné — et j'en discutais pas plus tard que ce matin avec les gens de la commission qui sont mes experts en technologie — comment un citoyen peut-il savoir que quelqu'un est intervenu... quelqu'un a pris accès dans son dossier, à moins, évidemment, d'être informé par quelqu'un, qu'on a su que quelqu'un avait eu accès à son dossier ou à une information très sensible et très particulière? On a eu, par exemple, certaines plaintes qui sont entrées chez nous non pas par rapport au Dossier santé, évidemment, parce qu'il n'est pas encore établi, mais par rapport à des dossiers santé électroniques. Dans certaines régions du Québec où vous savez qu'actuellement c'est déjà en vigueur, bien, on a eu des plaintes qui nous sont arrivées, chez nous, de personnes qui avaient su que des parents ou des gens à l'emploi d'un centre hospitalier ou d'une clinique avaient eu accès à leur dossier...

Le Président (M. Sklavounos): En conclusion, Me Chartier.

M. Chartier (Jean): ...médical.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Me Chartier. Alors, là-dessus, ça met fin à notre temps avec la Commission d'accès à l'information. Merci à Me Jean Chartier, son président, Me Jean-Sébastien Desmeules, M. André Marois et Me Sophie Giroux-Blanchet.

Et je vais suspendre quelques instants afin de permettre à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse à prendre place. Merci beaucoup pour votre contribution.

(Suspension de la séance à 11 h 19)

(Reprise à 11 h 21)

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

Nous avons avec nous les représentants de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse: M. Gaétan Cousineau, président, qui est au centre; Me Marie Charpentier... Carpentier, désolé, conseiller juridique, à gauche; et M. Daniel Ducharme, chercheur, qui est à droite. On vous souhaite la bienvenue. Vous aurez, comme pour les autres groupes, une dizaine de minutes afin de faire votre présentation. Par la suite, nous allons ouvrir sur cette période d'échange. Mme la députée de Taschereau.

Mme Maltais: Oui, M. le Président. Si c'est possible, comme on l'a fait pour la Commission d'accès à l'information, si on pouvait avoir copie de la présentation de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, si elle existe.

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

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ)

M. Cousineau (Gaétan): Ça a déjà été envoyé aux gens de la commission, comme on le fait toujours habituellement.

Le Président (M. Sklavounos): On va faire une vérification. Y a-t-il des copies supplémentaires avec vous?

M. Cousineau (Gaétan): Je n'en avais pas apporté.

Mme Maltais: À la limite, on prend deux minutes.

Le Président (M. Sklavounos): Je vérifie avec la table pour voir si on a reçu de quoi.

Mme Maltais: Ça vaut la peine véritablement, c'est parce que ça nous permet véritablement de faire un meilleur travail.

M. Cousineau (Gaétan): ...on est des habitués, on envoie toujours... On était ici la semaine passée, on va l'être la semaine prochaine, alors on est habitués à cela. On s'excuse, parce que ça a été envoyé, effectivement.

Le Président (M. Sklavounos): Nous sommes en train de faire une vérification rapide pour voir s'il existe de quoi. Et, sinon, nous allons procéder à faire une copie d'un document que nous avons. Par contre, on pourrait commencer la... et ce sera distribué au fur et à mesure. On va commencer par le ministre et Mme la porte-parole de l'opposition officielle, et par la suite, lorsque les copies seront disponibles, on va faire la distribution au reste des membres, pour ne pas trop, trop retarder les travaux. Mme Vigneault, il n'y a rien? Vous n'avez rien reçu officiellement?

La Secrétaire: Pas à ma connaissance.

Le Président (M. Sklavounos): Pas à votre connaissance. Alors, pour le...

Une voix: ...

Le Président (M. Sklavounos): Oui. Alors, voulez-vous suspendre quelques instants? On va suspendre quelques instants.

(Suspension de la séance à 11 h 24)

(Reprise à 11 h 34)

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

Nous sommes avec la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. M. Cousineau, suite à une vérification, effectivement, vous avez fait acheminer votre mémoire à l'Assemblée nationale, on vous a même transmis un avis de réception. Le pourquoi que le document n'est pas disponible ou n'a pas été rendu disponible sur le site *Greffier*, on ne peut pas se l'expliquer en ce moment. Par contre, ce n'est pas de votre erreur, c'est quelque chose qui s'est passé dans la machine de l'Assemblée nationale. Copie de votre mémoire a été distribuée aux membres, qui sont en train de prendre connaissance.

Alors, sans plus tarder, on va vous permettre de faire votre présentation, et on va ouvrir sur la période d'échange, comme prévu.

M. Cousineau (Gaétan): Merci beaucoup. Bien là, vous allez le recevoir une seconde fois, parce que j'ai passé la commande de vous le renvoyer à nouveau. Alors, vous allez l'avoir deux fois, je m'en excuse.

Alors, merci, M. le Président de la commission, M. le ministre, Mmes et MM. les députés. Alors, mon nom est Gaétan Cousineau. Je suis le président de la Commission des droits de la personne, droits de la jeunesse. Et, comme on l'a mentionné tantôt, je suis accompagné de Me Marie Carpentier, conseillère juridique, et M. Daniel Ducharme, chercheur, tous deux à la Direction de la recherche, éducation-coopération, communications à la commission, qui sont les auteurs de ce texte, ce texte qui a été présenté aux membres de la commission, les membres étant trois permanents et 10 à temps partiel.

Alors, la Commission des droits de la personne, des droits de la jeunesse a reçu de l'Assemblée nationale le mandat de promouvoir et de faire respecter les principes qui sont contenus dans la Charte des droits et libertés de la personne en relevant notamment les dispositions des lois du Québec qui seraient contraires à cette dernière et en faisant au gouvernement les recommandations appropriées. Alors, nous sommes heureux de participer, dans l'exercice de ce mandat, aux consultations particulières tenues dans le cadre de la Commission de la santé et des services sociaux sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

D'emblée, il convient de mentionner que la commission reconnaît la pertinence d'utiliser les développements récents des technologies de l'information pour accroître l'efficacité et la performance de notre système de santé. Favoriser une meilleure circulation de l'information dans le réseau de la santé par le biais de ces technologies dans le but de favoriser une meilleure prise en charge des besoins des usagers apparaît un objectif souhaitable pour le bien-être général des citoyens du Québec.

L'actuel projet de loi reprend plusieurs éléments des projets de partage de renseignements de santé antérieurs sur lesquels la commission s'était déjà prononcée, notamment les projets pilotes de mise en réseau des dossiers cliniques, dont la promotion a été faite sur une base locale à la fin des années 90, le projet de carte santé à microprocesseur en 2002 et le registre de vaccination, 2008. Pour cette raison, la commission estime pertinent de rappeler, comme elle l'a fait lors de l'étude de ces projets, les principes qui doivent être mis de l'avant pour garantir le respect des droits fondamentaux des usagers du système de santé québécois.

Le caractère sensible et la vaste étendue des renseignements contenus dans le Dossier santé Québec nécessitent en effet un engagement ferme de l'État québécois à garantir le droit au respect de la vie privée des usagers et le droit au respect du secret professionnel.

La commission considère que le processus législatif qui est en cours constitue l'occasion privilégiée de définir explicitement les obligations des diverses instances concernées par la mise en place et la gestion du Dossier santé. À cet égard, il nous apparaît urgent que cet exercice s'effectue actuellement, alors que le déploiement du Dossier santé Québec est partiel, plutôt que d'attendre le moment ou celui-ci sera entièrement complété. À défaut d'un cadre légal suffisamment explicite, les atteintes potentielles aux droits fondamentaux qui sont reconnus dans la Charte des droits et libertés de la personne risquent de se multiplier et d'éventuellement paralyser, en tout ou en partie, le projet d'informatisation des renseignements de santé des usagers. De l'avis de la commission, il apparaît essentiel d'offrir aux citoyens du Québec des garanties légales suffisantes pour assurer le respect de leurs droits fondamentaux, et ces garanties doivent s'incarner concrètement dans l'actuel projet de loi.

À cet effet, la commission s'inquiète plus particulièrement du fait que le projet de loi réserve un large pouvoir en matière d'encadrement des droits fondamentaux au gouvernement par le biais d'une régulation déléguée plutôt que de le soumettre à l'examen du législateur.

Le projet de loi n° 59 renvoie à de nombreuses reprises à des règles particulières en matière de gestion de l'information définies par le dirigeant du réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux. Ces pouvoirs concernent des éléments importants en matière de protection de vie privée et du respect professionnel, tels l'attribution des autorisations d'accès, le cadre de gouvernance de la gestion de la sécurité de l'information, la protection des renseignements confidentiels ou personnels, la sécurité physique et logique des infrastructures, les manières de manifester le refus et le consentement ainsi que la durée de conservation des renseignements. En recourant à de telles règles, le gouvernement a fait le choix de soustraire une partie importante de la protection des droits fondamentaux au processus législatif.

● *(11 h 40)* ●

Selon la commission, le recours à des pouvoirs délégués, puisqu'on ne peut parler de législation, pose deux problèmes importants. D'une part, les règles ne présentent pas le caractère de formalisme et de pérennité auquel on est en droit de s'attendre en matière de protection des droits et libertés fondamentaux dans une société démocratique. Elles ne constituent pas le cadre législatif souhaité. D'autre part, puisque leur contenu n'est toujours pas connu, il est impossible de se prononcer sur la conformité des règles et de la réglementation aux principes fondamentaux contenus dans la charte.

Par ailleurs, la commission doute que le principe du consentement présumé qu'instaure le projet de loi n° 59 rencontre les critères de validité du consentement, à savoir un consentement manifeste, libre, éclairé, à des fins spécifiques et pour une durée déterminée. En ce sens, elle estime que ce procédé risque de porter atteinte aux principes du respect de la vie privée et du secret professionnel.

L'étendue du refus est large. Puisque c'est par domaines d'intervention clinique, il entre en contradiction avec la notion subjective de vie privée, et également avec le fait que chacune des communications d'un renseignement de santé doit être nécessaire, ainsi qu'avec le fait que le consentement à la communication doit être accordé pour des fins spécifiques. Par ailleurs, comme le refus porte sur la communication des renseignements et non sur leur collecte, le refus formulé pour des considérations de sécurité devient ineffectif, et les renseignements de santé sont quand même recueillis.

Il faut également mentionner que le droit de rectification, élément essentiel en matière de protection des renseignements personnels, s'il est mentionné dans le projet de loi n° 59, n'est en aucun cas aménagé. Aucun recours spécifique en cette matière n'est prévu. Par conséquent, le fardeau de l'usager est donc lourd.

Il faut enfin souligner que les renseignements colligés dans le Dossier santé Québec ont une ampleur très importante et que l'usage qui peut en être fait est multiple. S'il faut reconnaître que l'accès à l'historique médical et individuel du patient constitue un moyen pertinent pour le personnel médical d'obtenir l'information nécessaire permettant de cibler les interventions à privilégier, il faut également constater que les renseignements contenus dans cet historique peuvent susciter beaucoup de convoitise pour des acteurs privés et publics qui ne sont pas impliqués dans la prestation des soins de santé ou qui y sont impliqués dans un contexte spécifique. Citons notamment le contexte de l'assurance et de l'emploi mais aussi celui de la recherche où de plus en plus d'études sont réalisées dans un contexte où l'État s'associe à des partenaires privés.

Il importe donc que, dans des situations particulières, l'accès aux informations qui sont contenues dans le Dossier santé Québec soit étroitement encadré. Pour cette raison, la commission estime nécessaire que tout usage de renseignements contenus dans le Dossier santé Québec, que ce soit à des fins publiques ou privées, soit soumis à un examen rigoureux de leur conformité avec les principes qui sont contenus dans la Charte des droits et libertés de la personne, principalement le droit au respect de la vie privée et le respect du secret professionnel. De l'avis de la commission, le caractère de bien commun du Dossier santé Québec, et l'ampleur des renseignements qu'il contient, rend obligatoire cette exigence.

La commission estime que l'utilisation des renseignements contenus dans le Dossier santé Québec à des fins autres que la prestation des soins de santé devrait faire l'objet d'une discussion publique large et transparente et que les conclusions de cette discussion devraient se traduire par un encadrement législatif approprié.

De la même manière qu'elle l'a exprimé dans le cadre du projet de carte santé, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse reconnaît la pertinence des objectifs du projet de loi à l'étude et du principe de l'utilisation des technologies de l'information afin de permettre aux usagers et aux professionnels de la santé de faciliter la transmission d'informations cliniques. Les développements technologiques ne doivent cependant pas entraîner un renoncement à la protection des droits fondamentaux, même si de tels développements obligent à repenser la protection de la vie privée et du secret professionnel. Si de tels bouleversements advenaient, ils devraient impérativement, de l'avis de la commission, faire l'objet d'un vaste débat démocratique et non pas être dictés par une norme déléguée. De même, on ne peut plus présumer de l'acceptabilité sociale d'un tel projet quand des droits fondamentaux sont en jeu. Une telle accessibilité doit obligatoirement être vérifiée. Merci de votre attention.

Le Président (M. Sklavounos): Alors, merci beaucoup, M. Cousineau. Sans plus tarder, nous allons débuter cette période d'échange, mais je vais avoir besoin du consentement des membres pour aller au-delà de midi, qui est l'heure prévue, normale, des commissions, alors qu'on était prévus quand même à 12 h 15. J'ai le consentement. M. le ministre, la parole est à vous.

M. Bolduc: Merci pour votre mémoire et merci de la présentation. Et vous touchez, je vous dirais, les objectifs fondamentaux, au niveau du Dossier santé Québec, dans lesquels il y a des oppositions.

Au début, le Dossier santé Québec, c'était un consentement explicite, et rapidement les gens se sont rendu compte que ça pouvait également brimer le droit à l'information. Parce que, quand la personne vient voir le médecin, quand je suis médecin, c'est qu'ils s'attendent à ce qu'ont ait l'information, et le fait de le faire explicite faisait que ça allait être long de voir les banques, et puis également ça serait long d'en avoir l'information. Par la suite, il y a eu une modification, qui, je pense, a été adoptée à l'unanimité, dans laquelle on passait au consentement implicite. Et, lorsqu'on a mis le consentement implicite, on voulait aussi donner la possibilité à la personne que, si elle avait refusé mais qu'à un moment donné elle voulait rendre disponible l'information pour sa santé et sa sécurité, ce soit possible.

Et naturellement, je suis d'accord avec vous, il y a des droits fondamentaux à protéger, dont la confidentialité et le secret professionnel. Là, c'est des choix qu'on fait. Et — moi, quand je faisais beaucoup d'éthique — à un moment donné, un choix, c'est soit entre deux bonnes choses ou encore un droit par rapport à l'autre. Et le choix qui a été fait, ça a été d'accorder le plus possible de protection mais que l'information soit disponible et pas nécessairement communiquée, et, si à un moment donné la personne est d'accord, on va donner l'accessibilité. C'est le choix qui a été fait. Et, jusqu'ici, en tout cas à ma connaissance, pour la majorité des gens, c'était le bon choix à faire. Et je suis d'accord avec vous que la position aurait pu être différente. Je comprends que, dans la position, ici, de votre organisme, vous, vous êtes là vraiment pour défendre les droits fondamentaux. Mais, comme gouvernement, puis je pense que ça avait été entendu également avec les oppositions, c'est qu'on a préféré faire ce choix-là.

Une fois qu'on a fait ce choix-là, c'est: Comment maintenant on s'organise pour donner la plus grande protection publique aux renseignements, la plus grande protection publique à tout ce qui va être communiqué, mais également de respecter le droit de la personne de laisser... son droit à l'autonomie, de décider à qui va aller l'information, comment ça va fonctionner? C'est pour ça qu'on est en train de travailler ce projet de loi là, parce que c'est fondamental.

Je tiens à le dire, il n'y aura pas de solution parfaite, il y a des solutions de compromis. Et je pense que, cette solution de compromis, on devrait la trouver avec l'étude du projet de loi. Mais, à partir du moment qu'on fermerait le robinet pour donner l'information, quand la personne va consulter, également ça amène des problématiques. Ça fait que c'est juste pour vous dire... pas pour vous convaincre que les choix ont été bons, c'est juste pour vous dire qu'il y a des choix qui ont été faits. Et ces choix-là, selon moi, à la fin, ça a été les bons choix, sauf que j'accorde une attention très particulière à la protection de la confidentialité, la sécurité. Ça, il faut mettre ça à un très haut niveau.

Pour ce qui s'agit des règlements, bon, il y a des façons de faire. Je pense que, dans la loi, on doit mettre les choses qu'on veut vraiment discuter. Au niveau des règlements, je suppose qu'advenant le cas qu'un règlement ne respectait pas la Charte des droits vous nous le laisseriez savoir, ou il y aurait quelqu'un qui défendrait puis que ça pourrait aller jusqu'en cour, mais, à la fin, à ma connaissance, la Charte des droits va prévaloir sur le règlement. Est-ce que j'ai raison?

M. Cousineau (Gaétan): Bien sûr, si un règlement brisait une des règles fondamentales, un des droits fondamentaux prévus à la charte, c'est une loi quasi constitutionnelle, elle primerait.

Cependant, la commission a eu le bonheur et le loisir, à certains moments, sur invitation, de venir commenter des projets de règlement qui lui ont été soumis. Ça a été le cas récemment avec la certification des résidences pour personnes âgées, où le règlement nous avait été soumis, et on nous a donné le temps et on nous a demandé nos commentaires. Donc, on a pu examiner les projets de règlement. Dans ce cas-ci, on n'a pas le règlement, on voit tout ce qui va être réglementé et on ne pourra pas commenter et vous faire part de notre point de vue.

Alors, dans ce sens-là, peut-être qu'une consultation sur le règlement serait utile pour permettre le débat sur certains aspects. Comme vous dites, le fait d'avoir choisi le modèle où le consentement est présumé sur la collecte des données... devient encore plus important que les citoyens soient bien informés des enjeux d'une telle décision et aussi de l'importance du choix de refuser ou de ne pas refuser, quels sont les impacts du refus, tout ça doit être le plus connu publiquement. Je pense qu'il y a beaucoup de travail encore à faire de ce côté-là, et la réglementation pourrait nous rassurer.

On peut s'inquiéter sur bien des aspects. Dans notre avis, vous pourrez lire qu'on donne certains exemples ou certains aspects où nous pensons que ça deviendrait encore plus important de voir comment, en détail, cela pourrait fonctionner, ou les limites pour assurer la vie privée et le renseignement.

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

● *(11 h 50)* ●

M. Bolduc: Merci, M. le Président. C'est d'ailleurs pour ça qu'on a mis dans la loi... C'est qu'il y a une possibilité d'«opting out», c'est-à-dire que, quelqu'un, vraiment, qui trouve qu'il y a quelque chose qui ne lui convenait pas, on lui offre la possibilité de ne pas utiliser le Dossier santé Québec. Ce qui ne veut pas dire qu'il ne recevra pas les soins. C'est seulement qu'il va les recevoir de la façon conventionnelle, avec une tenue de dossier qui est conventionnelle. Mais, dans ce projet de loi, on avançait d'un peu plus loin, parce que, si on a juste un «opting out» complet, c'est-à-dire être à l'intérieur ou à l'extérieur du Dossier santé Québec, il y a certains cas que ça pourrait causer préjudice, parce qu'il y a quand même des avantages à avoir un dossier santé Québec.

Donc, on veut regarder, puis on va en discuter avec l'opposition... On donnait l'exemple hier que... C'étaient deux exemples qui ont été repris par les médias ce matin. Le premier exemple: on n'a pas besoin de savoir que quelqu'un a un arrêt de grossesse à 14 ans. Elle n'a pas besoin de traîner ça dans son dossier toute sa vie. Il devrait y avoir moyen de retirer cette information-là, parce que ça n'amène pas de valeur ajoutée pour les soins. Et, si vous avez eu une maladie transmise sexuellement à 25 ans, bien, ça ne devrait pas être traîné dans le dossier également, parce que ce n'est pas pertinent et ça fait juste causer un préjugé à la personne. Et souvent des gens pourraient dire: À cause de cette information-là, bien, on va... je refuse d'avoir le Dossier santé Québec, alors qu'il pourrait être utile en cas d'urgence ou en cas de communication de données. Ça fait que je ne sais pas ce que vous pensez, mais on va essayer de s'ajuster.

Et là, encore là, je vais mettre une nuance. Ce n'est pas parce que quelqu'un va dire: Je ne voudrais pas que tel médicament soit dans le dossier... Là, ça pourrait causer un préjudice, parce qu'une information partielle, en ne sachant pas qu'elle est partielle ou en ne sachant pas c'est laquelle, des fois ça peut être pire que pas d'information du tout. Donc, on est mieux de ne pas avoir l'information et la demander que d'assumer qu'on a l'information complète et qu'elle est seulement que partielle. Donc, ça va être... Ça, je dois vous avouer, on est dans des zones grises dans lesquelles il n'y a pas de réponse blanche ou noire, sauf qu'il faut trouver une solution pour le mieux-être de l'usager.

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

M. Cousineau (Gaétan): Oui. C'est un droit fondamental que le droit à la vie privée, alors que ça soit... Il faut que ça soit su par l'usager, cette possibilité d'«opting out», pour qu'il fasse les choix éclairés dans ces circonstances. Et, par exemple, on parle de rectification. Bien, il est clair que l'usager, s'il y a une rectification à faire dans son dossier, il ne peut pas le faire, c'est celui qui a mis l'information ou son remplaçant. Alors, voyez, il y a des choses du genre.

Il y a aussi tout le développement de la recherche. On sait que le gouvernement est, bon, avec ses banques informatiques, ses grandes banques de données qui vont intéresser plein de gens... Et la recherche peut être intéressante. Et, les règles, quand on a affaire à des universitaires, qui sont encadrées par des règles d'éthique sérieuses, et le gouvernement, on peut s'en aller avec l'entreprise privée qui aurait des chercheurs qui seraient peut-être moins encadrés au niveau éthique. Alors, il y a aussi des... Alors, toute la réglementation qui va nous donner ce cadre juridique est vraiment serrée. Ça sera protégé, la protection du renseignement. J'entendais le Commissaire à l'accès à l'information avant nous, justement, qui se préoccupe des mêmes choses que nous, finalement.

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

M. Bolduc: Oui, M. le Président. Puis je tiens à vous dire: Moi, j'aimerais mieux mettre plus de protection que pas assez de protection. Puis je vais vous donner deux exemples qui ont été donnés ce matin. Les assureurs, vous savez, si l'assureur arrive: Fais juste signer, je veux avoir accès à ton Dossier santé Québec. Il faut se donner un mécanisme de protection, parce que vous n'aurez pas rentré dans le bureau de l'assureur qu'il va vous demander de signer, et à ce moment-là il y a de l'information que vous ne voudriez peut-être pas qui soit transférée. Ça fait qu'il faut avoir des mécanismes de protection. Également, on a touché ce matin à la question du travail. Pour un employeur, si on veut réussir à protéger l'usager... Puis, si on donne accès à tous les gens, qu'ils puissent consulter, s'il y a un diagnostic qui pourrait empêcher l'emploi, moi, je pense que ça devient discriminatoire. Donc, il faut se donner des mécanismes de protection de ce côté-là, d'où la possibilité de faire une réglementation puis de faire également un apport à ce niveau-là.

Le droit de rectification, je le voyais un petit peu différent. De ne pas mettre dans le dossier que quelqu'un a un arrêt de grossesse ou une maladie transmise sexuellement, ça, c'est une information qui est non disponible. Une rectification, c'est: si on croit qu'il y a une mauvaise information, à ce moment-là il faudrait la corriger. Et là je suis prudent parce que, un, s'il y a une fausse information, elle doit être corrigée. Sauf que, si le médecin a fait un diagnostic... Puis ça arrive parfois en santé mentale — et moi, je l'ai vu assez régulièrement — que la personne ne croit pas que c'est le bon diagnostic. Il reste que c'est le professionnel qui, lui, à ce moment-là, a porté son jugement. Là, c'est une notion un peu plus floue qu'il va falloir qu'on travaille pour savoir qu'est-ce qu'on fait dans ces cas-là. Et, si également quelqu'un veut changer une information qui est vraie au dossier en disant qu'elle est fausse, il faut qu'on ait un mécanisme, également, de protection.

Je fais remarquer que, dans le dossier médical actuel, il y a possibilité de faire faire une rectification, et c'est sur les mêmes principes. Si le professionnel juge que c'était le bon diagnostic, il ne le modifiera pas, et à ce moment-là la

personne est obligée de le faire... Elle peut faire mettre une note au dossier par une autre personne, elle peut faire mettre une note au dossier de sa main disant qu'elle n'est pas d'accord, mais, à ma connaissance, elle ne pourra pas rectifier si le professionnel ne veut pas rectifier. Est-ce que j'ai raison?

M. Cousineau (Gaétan): C'est parce que vous parlez de la rectification, mais j'aimerais au départ vous rappeler à tous la grande importance de l'emploi et de l'assurance. Les plaintes les plus fréquentes que la commission reçoit chaque année concernent le secteur du travail et de l'emploi. Et le handicap, la perception de... le handicap, la santé est le facteur le plus important de discrimination.

Déjà, la commission a un immense défi, surtout dans le domaine de la santé justement, de questionnaires préembauche qui vous interrogent, quant à nous, sur des questions qui sont discriminatoires, même pour l'éligibilité dans un concours, avant même une entrevue ou avant même qu'on vous offre un emploi, où là on peut rentrer dans des questions d'assurance face à un employé qu'on veut retenir. Alors, on voit que c'est un grand défi. L'assurance est un autre domaine où nous recevons des plaintes, où l'assureur refuse de l'assurance pour des raisons discriminatoires.

Alors, vous voyez l'importance que ces règlements soient étanches, et très bien faits, et solides pour ne pas donner d'autres outils dans ce domaine-là, parce que c'est déjà un grand facteur de discrimination qui existe. Et ça augmente d'année en année, ce n'est pas quelque chose qui cesse, ça augmente constamment.

Le Président (M. Sklavounos): Me Carpentier, en complément de réponse.

Mme Carpentier (Marie): Merci. Vous avez parlé du consentement présumé qui nous préoccupe, et on a fait une mention là-dessus: on est préoccupés que ça rencontre les critères de validité du consentement, mais on comprend aussi, peut-être, les raisons techniques qui font qu'on opte pour ce consentement présumé là. Par contre, il faudrait que ce soit compensé par un droit de refus qui présente des éléments de souplesse suffisants pour venir compenser. Donc, c'est le droit de refus qui va assurer finalement la validité du consentement qui, lui, est présumé. Donc, ça, ça nous préoccupe.

Vous l'avez mentionné aussi, les questions de possibilité de retirer certaines informations. En fait, ce projet de loi là propose, et les projets qui étaient antérieurs aussi, des changements de paradigme où les gens pouvaient décider à la pièce de la communication de certaines informations de santé ou non. Ce changement de paradigme là ou de façon de fonctionner là, il est peut-être nécessaire dans un contexte de développement des technologies, etc. Par contre, s'il doit avoir lieu, pour nous, c'est important qu'il fasse l'objet d'un débat démocratique. Donc, si on change la façon de protéger les renseignements personnels, la vie privée, il faut que ça fasse l'objet d'un débat large, et le recours aux normes déléguées nous inquiète dans ce sens-là, aussi, parce qu'il y a une grande partie des développements qui vont se faire par des normes déléguées et donc qui ne feront pas l'objet d'une commission, par exemple.

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

M. Bolduc: Je vous remercie puis également je veux vous féliciter pour le travail que vous faites, parce que c'est important qu'on ait des organismes qui soient justement responsables de défendre les droits des personnes. Et puis je voyais également les droits des jeunes, je pense que c'est quelque chose qui est extrêmement important. Merci. Puis on va tenir compte de vos remarques.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Je vais aller du côté de Mme la députée de Taschereau, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé. La parole est à vous.

Mme Maltais: Bonjour. Bonjour, messieurs dames de la commission, de la CDPDJ. Merci beaucoup de votre présentation, mémoire important parce que... Ce matin, c'est drôle, sont concentrés les gens qui sont les protecteurs des droits, et on recherche l'équilibre entre la possibilité, la capacité de donner des bons soins et la protection des droits, et, jusqu'ici, à entendre les mémoires qui se succèdent ce matin, je ne suis pas sûre qu'on a trouvé le bon point d'équilibre. Alors, notre travail va être d'essayer de s'assurer de la protection des droits dans ça.

Peut-être que vous avez suivi les débats jusqu'ici, vous savez qu'il y a deux projets pilotes, un à Québec, un à Montréal, et qu'il y a déjà des gens qui ont consenti au DSQ. À la lumière du débat que vous entendez, à la lumière de ce que vous avez vu dans ce projet de loi, j'aimerais savoir si vous êtes capables de me donner un avis sur cette question: Est-ce qu'actuellement les gens qui ont consenti au DSQ l'ont fait à partir des informations suffisantes pour faire un choix éclairé?

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

Mme Maltais: Si ce n'est pas fait, moi, je pense que ce n'est pas fait, mais si ce n'est pas fait, quelles seraient soit la méthode de bien les informer soit les informations qui seraient pertinentes au bon choix des citoyens, citoyennes.

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

● *(12 heures)* ●

M. Cousineau (Gaétan): Je pense qu'on a... Il y a eu de l'information, mais il n'y en a définitivement pas assez. Je peux vous dire que... Parce que, nous, les projets que nos experts nous préparent, c'est soumis aux membres. Les membres, c'est des gens qui sont nommés en fonction de leurs expertises, soit en jeunesse, soit en chartes, et ils ne sont pas

nécessairement des spécialistes dans chacun des domaines. Je peux vous dire que ce dossier-là a fait particulièrement un débat assez vif, on a passé une bonne partie de notre journée... Et on n'a pas pu compléter l'agenda, on avait beaucoup de dossiers, parce que ce dossier-là a retenu beaucoup d'attention. Déjà, les gens se voyaient dans cette situation d'avoir un propre dossier. Nous avions une personne, sans la nommer, là, qui a un historique, un dossier médical complexe et qui déjà se posait beaucoup de questions; puis il faisait partie d'une zone où c'est en projet pilote. Alors, vous voyez, toutes ces questions sont venues. Alors, on a vu que ce n'est pas tout entièrement compris.

Et, comme Mme Marie Carpentier disait tantôt, c'est important, je pense, que, dans ce projet... l'équilibre que vous recherchez entre cette présomption de consentement par le fait que la collecte existe et qu'on présume que vous y consentiez pour votre bien-être, l'importance... et comment gérer le refus et l'«opting out». Et c'est là, je pense, qu'il va falloir se faire rassurant. Et c'est ça qu'il faut faire connaître, et faire connaître des choix, peut-être même y voir, par la réglementation, jusqu'à quel point on veut donner des choix plus spécifiques, plus complexes, parce que c'est par blocs, parce que c'est un enjeu important.

Vous avez, je sais, suivi un peu plus que moi les débats à date, peut-être que vous voulez ajouter quelque chose.

Le Président (M. Sklavounos): Me Carpentier?

Mme Carpentier (Marie): Bien, en fait, une des possibilités, effectivement... Il y a, éventuellement... Je pense que, si le refus reste tel quel pour l'instant, avec le peu d'informations, il y a vraiment des problèmes en termes de vie privée. Effectivement, c'est de modéliser le refus, ou de le rendre... de lui donner une certaine souplesse. Et vous avez parlé aussi de la possibilité de cadenasser ou de mettre une mesure coffre-fort, c'est-à-dire de pouvoir entreposer certaines informations qui ne seraient pas accessibles d'aucune façon. Donc, ça, ça pourrait être une autre façon, je pense, de rencontrer les droits fondamentaux.

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

Mme Maltais: Merci. Moi, il y a deux endroits dans le projet de loi où je ressens un manque d'information, en tout cas, puis... Il y a d'abord la durée de conservation. Avez-vous la même lecture que moi? Moi, je cherche, dans ce projet de loi là, les articles qui concernent la durée de conservation des données. Je ne les trouve pas. Je sais qu'il y en a dans la loi santé et services sociaux. Est-ce que vous considérez que la façon dont c'est géré dans la loi santé et services sociaux est suffisante ou si nous devrions, dans ce projet de loi là, essayer de voir... d'avoir des informations, d'avoir des règles quant à la durée de conservation des données dans les banques de données?

M. Cousineau (Gaétan): Je sais que le texte de la commission qu'on vous a soumis ne traite pas de cette question-là, elle n'a pas été soumise aux membres. Je ne sais pas si nos experts ont traité... examiné sûrement, peut-être, en regardant le projet. Puis on fait des choix, nous, dans des aspects qu'on veut traiter dans notre document.

Le Président (M. Sklavounos): Me Carpentier.

Mme Carpentier (Marie): Bien, dans ma compréhension du projet de loi, en fait, c'est délégué au pouvoir réglementaire du ministre, la durée de conservation. Donc, ça, ça fait part des préoccupations; on l'a énoncé à la page 22 et suivantes de notre mémoire le fait qu'entre autres pouvoirs de réglementation il y a celui-là. Donc, ça fait partie de nos inquiétudes, effectivement.

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

Mme Maltais: ...ça, déjà, nous avons fait savoir que nous sommes d'accord avec vous et qu'il est inquiétant de voir qu'un projet de loi si important délègue des droits au ministre et les sort de la tribune législative et du regard des parlementaires. Parce que le regard des parlementaires, c'est le regard public aussi. C'est ça, la différence, hein, c'est qu'ici on est sous observation du public, et c'est ce qu'on désire.

Il y a autre chose aussi, le deuxième domaine, le deuxième vide, c'est la recherche. Vous en avez parlé, mais je regarde dans la loi santé et services sociaux, l'article 19.1 nous dit: «Le consentement de l'usager à une demande d'accès à son dossier à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche doit être donné par écrit; il doit être libre et éclairé, et accordé pour une activité précise. À défaut, il est sans effet.»

Je sens que cet article entre en opposition avec le projet de loi tel qu'il est actuellement. Est-ce que vous pouvez nous dire si vous êtes inquiets de voir que l'article 19.1 ne sera plus appliqué, ou applicable, à toutes fins pratiques, puisqu'il y a comme un consentement global à la transmission de l'information?

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

M. Cousineau (Gaétan): C'est une des inquiétudes que nous avons identifiées dans notre document, et je vais inviter Me Ducharme à en traiter plus spécifiquement parce qu'il a cet aspect qu'il a regardé plus spécifiquement.

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

M. Ducharme (Daniel): En fait, l'application de l'article 19.1, effectivement, nous semble être ce qui devrait primer, et, à cet effet, la commission est inquiète aussi de cette situation-là, d'autant plus que l'étendue du consentement pour les fins de la recherche... En fait, il y a déjà des balises qui sont là en termes d'éthique de la recherche, qui sont précisées dans la plupart des protocoles de recherche, qui supposent, en fait, un examen éthique qui va être fait notamment par un comité d'éthique de la recherche, quand on parle, par exemple, de recherche publique.

Dans un contexte où les acteurs qui sont amenés à travailler... Souvent, dans des contextes multicentriques ou alors avec des organismes privés, où les balises éthiques ne sont pas nécessairement examinées de la même manière, le protocole qui permet la validation d'un projet de recherche n'est pas le même. C'est des choses qui demeurent préoccupantes. Et puis on est dans un contexte où, effectivement, l'information qui est transmise... ce protocole-là qui permet de valider un projet de recherche pourrait être esquinté en partie, en tout ou en partie, par certains organismes qui sont associés à ces projets de recherche là. Donc, à ce niveau-là, oui, effectivement, la situation est préoccupante.

Mme Maltais: Merci.

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.

Mme Doyer: Merci. Merci, M. le Président. Alors, bonjour, messieurs, madame messieurs. Et moi, je vais m'intéresser surtout à ce que vous dites à la page 7 et... bien, aux pages 7 et 8, tout l'équilibre, je dirais, l'équilibre à trouver entre les droits des personnes et de la jeunesse — dont vous êtes un peu, un peu beaucoup, les dépositaires ici, on vous a confié ça, au Québec — et les possibles dérives, que je dirais — si on ne fait pas une bonne législation, il peut y avoir des dérives — que ce soit par rapport au protocole de recherche, aux entreprises qui vont faire de la recherche, aux organismes, universités et autres, et à des employeurs, à des compagnies d'assurance, la CSST.

Moi, là, ce qui m'intéresse, M. le Président, ce sont tous ces enjeux-là qui tournent autour de l'outil qu'on veut se donner, comme société québécoise, de créer le DSQ, qui devrait être accessible normalement à ceux et celles qui sont des professionnels de la santé, pour mieux soigner les gens. Moi, c'est l'objectif principal qui est au coeur de cette législation. Mais, quand je regarde, à la page 19, tous ceux... tous les organismes auxquels le ministre va donner accès, hein, va donner accès — vous en faites la liste — le ministère, bien sûr, le ministère lui-même, le directeur de la santé publique, l'Institut de la statistique, l'Institut national de santé publique, l'INESSS, qu'on a créé ici en législation justement dernièrement, et toute autre personne autorisée par la Commission d'accès à l'information à utiliser des renseignements à des fins d'étude, de recherche, bon — et moi... — où est cet équilibre? Et certains sont venus nous présenter des mémoires et nous ont parlé d'une possible... moi, ce que j'appellerais — j'essaie d'imager ce que je vois — une porte, une première porte qu'on ouvre et qui est disponible à certaines personnes ou organismes et d'autres portes qu'on verrouillerait plus, dépendamment des enjeux ou des finalités.

Alors, je ne sais pas... Qu'est-ce que vous comprenez de ça par rapport à votre objectif à vous, qui est de protéger le droit à la confidentialité, à la vie privée, mais aussi, à quelque part, le droit de se faire soigner dans les meilleures conditions possible?

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

M. Cousineau (Gaétan): Absolument. Et, dans ce sens-là, on est en accord avec la création de ces banques et l'aspect positif que ça va avoir pour la santé de tous; je pense qu'il y a un bien-être général, là, qui vient légitimer tout ça. Cependant, c'est dans l'exercice quotidien que tout se joue, et le droit à la vie privée doit être préservé à tout moment. Alors, tout ça va être important, de voir comment tout ça est encadré, quel est le cadre qu'on met pour assurer la protection des renseignements personnels, la communication des renseignements suffisants et les renseignements que vous n'avez pas besoin d'avoir. Donc, tout ça, c'est dans l'encadrement et c'est cet aspect-là du... La loi ne nous donne pas encore les règlements et tous les outils pour examiner quel encadrement va être suffisant.

Là, ce qu'on dit, c'est qui... Dans notre page 20, après avoir fait la liste à la page 19, on dit qu'«il importe que l'accès aux informations qui sont contenues dans les banques de données soit étroitement encadré». Et puis là c'est sûr que ça nous amène dans tous les enjeux éthiques. Et bien sûr chaque ordre professionnel, chaque professionnel est encadré par des règles étiques dans lesquelles il ne doit utiliser que les données sur lesquelles il a son mandat, tout ça. Mais ça, ça doit être encadré. Et l'encadrement vient donc compléter les enjeux éthiques, les règles éthiques que chacun des ordres doit respecter.

● *(12 h 10)* ●

Mme Doyer: M. le Président...

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

Mme Doyer: Il y a des choses qu'on contrôle dans la vie et il y a des choses qu'on ne contrôle pas. Quand on est l'État ou le représentant de l'État, parce que le ministre de la Santé et des Services sociaux va être le dépositaire, le premier dépositaire et responsable de cette banque de données, alors de quelle façon on s'assure... Attendez un petit peu que je revienne à ce que... Bon. En recherche, par exemple, parce qu'en recherche il y a de la sous-traitance, il y a de la recherche faite par les universités, il y a de la recherche faite par des entreprises privées, il y a le domaine médicament, le domaine laboratoire, il y a la santé physique des gens, la santé mentale, tous les enjeux autour de la mise en marché et de la

commercialisation du médicament, alors de quelle façon on peut s'assurer que tous ces enjeux-là et les finalités dont vous nous avez parlé par rapport aux différents usagers potentiels de ces banques de données... Où est-ce qu'on s'assure en première instance... Par rapport au projet de loi qu'on a là, comment on peut le bonifier, l'améliorer pour s'assurer que ce soit fait dans les meilleures conditions possible, surtout par rapport à la sous-traitance potentielle, possible et réelle, là, elle existe, là, par rapport à la recherche, entre autres?

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

M. Cousineau (Gaétan): Bien, je pense qu'au départ la loi doit s'assurer, par son cadre — la loi qu'on adopte — qu'elle a là l'intention... que le législateur a l'intention de bien encadrer toutes ces utilisations de ces banques de données. Donc, le cadre législatif, dans la loi maître, doit être suffisamment clair de la volonté d'encadrer tout cela.

La réglementation, qui est l'outil, devrait être, je pense... faire partie d'un débat plus large qui permettrait à l'usager, au citoyen de s'exprimer à la commission, de s'exprimer pour s'assurer de jeter un regard supplémentaire, des enjeux de ces règlements pour voir s'il y a lieu de les rendre plus serrés dans certains aspects, d'améliorer certains autres pour s'assurer que l'encadrement soit le meilleur possible. Alors, ça, c'est, je pense, un enjeu important dans ce projet.

Mme Doyer: M. le Président, il me reste un peu de temps?

Le Président (M. Sklavounos): Oui, deux minutes, Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Bon. Par rapport à la capacité que va avoir un usager qui se sent lésé par rapport à la non-confidentialité ou son droit à la vie privée qui a été... ça ne sera pas difficile, en quelque part, de... Parce qu'il y en a, des gens, qui ont dit que, même par rapport au projet pilote... Et moi, je n'ai rien là pour me rassurer là-dessus, je n'en ai aucune idée si c'est vrai ou non, là, entre guillemets. Comment ça va... Il me semble que j'ai l'impression que ça va être la grosse machine par rapport à l'usager qui, en quelque part, n'a pas grand moyen. Il va s'adresser à vous, il va s'adresser à la Commission d'accès, je ne sais pas, il va... le Protecteur du citoyen? Mais ça va être quoi, son recours par rapport à une possible violation de son droit à la vie privée?

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

M. Cousineau (Gaétan): Actuellement, c'est en exprimant un refus et de l'établir clairement, son refus, dans tous les domaines dans lesquels il veut exprimer son refus. Et il faudrait qu'il soit conscient que la collecte des données continue. Ça, il ne peut pas arrêter ça comme usager. Et aussi il ne peut pas régler le passé; ça va commencer au moment où il met son refus en place. Le passé, les communications déjà passées, c'est traité. À partir de là, s'il y a eu mauvais usage, bon, il peut s'adresser, comme vous dites, à l'Accès à l'information, peut-être à la commission — chez nous, il faudrait voir, là, sous quel angle on peut agir, parce que ça peut être assez complexe pour nous — le Protecteur du citoyen dans d'autres cas, oui.

C'est sûr, là, c'est un enjeu de grande importance. C'est pour ça que, pour nous, il fallait accroître les possibilités, les choix que l'usager a quant à bien exprimer son refus, et aussi l'informer au maximum de ces enjeux-là pour qu'il les connaisse avant que les événements se produisent.

Le Président (M. Sklavounos): Mme la députée de Matapédia, une minute, plus pour un commentaire.

Mme Doyer: Bien, un commentaire, ou en tout cas peut-être que vous allez avoir le temps de réagir, c'est que l'usager, les enfants... On en a peu parlé depuis le début, les enfants, la jeunesse, ceux qui sont en protection, par exemple, et qui ont aussi des services au niveau de la santé, santé physique, santé mentale. C'est quoi par rapport à ça, vous, est-ce que vous avez des craintes?

Le Président (M. Sklavounos): Rapidement, M. Cousineau.

M. Cousineau (Gaétan): Oui. Toutes les personnes vulnérables, on a... Tantôt, j'entendais M. Blain vous parler des usagers qui sont multiples, là, toutes les personnes inaptes. Ou souvent, nous, par exemple, on vient nous faire... porter une plainte pour une personne qui n'est pas encore déclarée inapte, mais elle est tellement vulnérable à cause de son grand âge, et personne ne s'était occupé pour lui mettre un système de protection autour d'elle. Alors, vous voyez, c'est des gens qui seront incapables de faire des choix du genre.

On a beaucoup d'interpellations actuellement des gens d'organismes en santé mentale qui veulent qu'on soit encore plus proactifs face à la protection de leurs droits; ils se sentent souvent lésés. Et bien sûr vous nous amenez du côté des jeunes. Autant en charte que souvent la protection jeunesse, souvent les lois de la protection de la jeunesse, là aussi, c'est un autre grand défi. Les parents, les tuteurs, les gens, les familles d'accueil ou d'autres personnes qui ont ces responsabilités, c'est... Oui, c'est...

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

M. Cousineau (Gaétan): ...des gens plus vulnérables encore.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. Cousineau. Alors, sur ce, je remercie la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, M. Gaétan Cousineau, président, Me Carpentier, conseillère juridique, Me Ducharme, chercheur.

Et, compte tenu de l'heure, je suspends nos travaux jusqu'à 19 h 30.

(Suspension de la séance à 12 h 16)

(Reprise à 19 h 33)

La Présidente (Mme Doyer): Alors, mesdames messieurs, bonsoir. À l'ordre, s'il vous plaît! Nous reprenons nos travaux. Je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

Le mandat de la commission est de poursuivre les consultations particulières et de tenir des auditions publiques sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Alors, nous recevons le Collège des médecins, représenté par le Dr Charles Bernard, président-directeur général, qui est accompagné de deux dames. Alors, je vous demande de bien vouloir vous présenter ainsi que les personnes qui vous accompagnent et nous faire votre exposé. Et je sais que vous êtes un habitué, alors vous avez 10 minutes pour nous présenter votre mémoire.

Collège des médecins du Québec (CMQ)

M. Bernard (Charles): ...Mme la Présidente.

La Présidente (Mme Doyer): Ah, vous savez...

M. Bernard (Charles): Alors, ça me fait plaisir. Je suis Charles Bernard. À ma droite, c'est Dre Marie-Hélène LeBlanc, qui est vice-présidente du Collège des médecins, et, à ma gauche, c'est Me Linda Bélanger, qui est directrice adjointe aux services juridiques du Collège des médecins.

La Présidente (Mme Doyer): Bienvenue.

M. Bernard (Charles): Alors, Mme la Présidente, M. le ministre, Mmes, MM. les parlementaires, le Collège des médecins du Québec vous remercie de lui permettre de vous présenter ses commentaires concernant le projet de loi n° 59 sur le partage de certains renseignements de santé.

Permettez-nous, d'entrée de jeu, de vous réaffirmer l'appui du Collège des médecins au Dossier santé Québec et à l'implantation des dossiers médicaux électroniques. Pour nous, la preuve des bénéfices pour le suivi des patients n'est plus à faire, et ceux-ci compensent largement pour les inconvénients soulevés. Dans de nombreux pays et dans plusieurs provinces du Canada, on a largement démontré les gains possibles en qualité et en sécurité des soins de ces nouveaux supports pour mieux transmettre les informations médicales nécessaires. Il est plus que temps que le Québec les rende opérationnels.

Alors, nos commentaires visent donc à améliorer le présent projet de loi, et nous aborderons quatre thèmes: premièrement, la nécessité d'accorder aux ordres professionnels de la santé un statut particulier leur donnant accès à certains renseignements; deuxièmement, la nécessité de considérer le travail interprofessionnel et les ordonnances collectives; la nécessité de clarifier les obligations imposées aux médecins quant à l'inscription de certains renseignements; et enfin la nécessité de rendre les dispositions du projet de loi concernant la protection des renseignements personnels conciliables avec les obligations déjà imposées aux médecins par le code de déontologie et les règlements du collège.

Alors, premier thème, la nécessité d'accorder aux ordres professionnels de la santé un statut particulier leur donnant accès à certains renseignements.

Alors, vous le savez tous ici que le Code des professions confie aux ordres professionnels le mandat de protéger le public en leur donnant juridiction sur l'exercice de leurs membres. Alors, l'inspection professionnelle et le pouvoir d'enquêter auprès de leurs membres sont les deux principaux outils dont disposent les ordres pour faire ce travail. Ainsi, le Code des professions permet-il aux représentants des ordres d'avoir accès aux dossiers des patients quand il s'agit d'évaluer la qualité de l'exercice de leurs membres ou de faire enquête sur une situation qui l'exige. Bonjour, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Bonjour, docteur.

M. Bernard (Charles): Or, nulle part dans le projet de loi, il n'est prévu que les ordres professionnels de la santé, y compris le Collège des médecins, puissent avoir accès à des informations contenues dans le Dossier santé Québec aux fins de contrôle de qualité de l'exercice ou de protection du public. Non seulement le projet de loi n'en fait pas mention de façon explicite, mais, à l'article 100, si vous lisez, vous pourrez... on pourrait laisser croire à une interdiction d'avoir accès à des informations aux fins de contrôle. Il est en effet interdit de «demander à quiconque ou exiger à quiconque un extrait ou une copie des renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique ou recevoir communication d'un tel extrait [...] d'une telle copie».

À notre avis, il s'agit là d'un oubli ou d'un vide qu'il faut combler. Il nous apparaît opportun qu'un ou des articles permettent explicitement aux ordres professionnels de la santé, d'une part, d'avoir accès à des données nominatives concernant

les médecins, pour notre cas, et les patients dans le cadre d'inspections professionnelles ou d'enquêtes et, d'autre part, d'avoir accès à la journalisation des informations aux fins de contrôle de l'exercice, de façon à pouvoir relier à une information donnée le professionnel membre de l'ordre professionnel concerné.

D'ailleurs, plusieurs dispositions de la Loi des services de santé et des services sociaux autorisent déjà les ordres professionnels et leurs représentants à avoir accès aux dossiers papier des usagers d'un établissement dans le cadre de la mission qui leur est dévolue.

À défaut de telles dispositions générales accordant des droits d'accès aux ordres professionnels de la santé et à leurs officiers en tant qu'organisme de contrôle, il faudrait au moins que les inspecteurs et les enquêteurs de ces ordres puissent être identifiés comme des intervenants qui, une fois inscrits au registre des intervenants, pourraient avoir accès à de telles informations.

Deuxième thème qu'on voulait aborder avec vous, c'est la nécessité de considérer le travail interprofessionnel et les ordonnances collectives.

À l'article 66, on dresse justement la liste des intervenants autorisés à consulter le DSQ. Alors, nous sommes étonnés de constater que plusieurs professionnels de santé n'auraient aucune possibilité d'accès aux données du DSQ. On n'a qu'à penser aux technologues en imagerie médicale, aux inhalothérapeutes, aux physiothérapeutes, aux technologistes médicaux qui font des cytologies, mentionnées d'ailleurs à l'alinéa 8°. Au moment où l'on veut développer les activités inter-professionnelles au Québec, il nous apparaît essentiel de revoir cette liste et de la compléter en y inscrivant tous les professionnels dont le travail nécessite d'abord l'accès à des informations inscrites au Dossier de santé Québec. Cette position est en accord avec une lettre qui a récemment été acheminée au secrétariat de votre commission, ici, par plusieurs ordres professionnels de la santé.

Incidemment, au neuvième alinéa de ce même article, il y aurait une correction qu'on vous suggère, une correction qui doit être apportée, puisque c'est la carte de stage d'un résident en médecine, et non son immatriculation, qui lui permet d'exercer les activités médicales dans un centre exploité par un établissement. Alors, il y a une petite malinterprétation de... c'est la carte de stage.

● *(19 h 40)* ●

Dans le même ordre d'idées, nous constations une omission importante dans ce projet de loi, il s'agit des ordonnances collectives, introduites en 2002 par le projet de loi n° 90. Comme vous le savez sans doute, une grande part des activités exercées par les professionnels de la santé le sont suivant l'ordonnance d'un médecin. L'ordonnance collective favorise une meilleure efficience dans la prestation des soins de santé en permettant, par exemple, la demande d'analyse de laboratoire ou d'imagerie médicale par une infirmière avant que le médecin n'ait vu le patient. Nous croyons que le DSQ peut avoir une grande utilité dans le support apporté aux professionnels utilisant les ordonnances collectives, que ce soit pour l'administration, l'ajustement d'un médicament ou pour demander une analyse de laboratoire ou un examen d'imagerie médicale. Depuis plusieurs mois, le DSQ était pressenti par l'Ordre des pharmaciens et le collège comme pouvant servir de registre pour les ordonnances collectives. Ce registre permettrait de prévenir les duplications, source d'inefficience, d'en faciliter la gestion et de servir de référence aux médecins et aux autres processionnels de la santé concernés par leur application.

Selon nous, il faut favoriser l'utilisation et le développement des ordonnances collectives — et on vous l'a déjà dit ici, à cette même commission — non seulement dans le cadre de la prescription de médicaments, mais également dans l'ensemble de la prestation des soins de santé. Il ne faudrait pas que le DSQ constitue un frein, mais bien un encouragement à leur utilisation, qui est actuellement grandissante, pour permettre une prestation de soins plus rapide, de qualité et sécuritaire auprès des patients.

Le troisième thème qu'on voulait aborder avec vous, c'est la nécessité de clarifier les obligations imposées aux médecins quant à l'inscription de certains renseignements.

Les attentes quant à la participation des médecins, du DSQ, méritent d'être clarifiées, tout comme l'ont été les droits et les obligations des patients. En effet, à certains endroits du... projet de loi précise que la participation du médecin est volontaire. Celui-ci doit faire une demande au gestionnaire des autorisations pour pouvoir avoir accès aux données du DSQ, c'est l'article 61. À d'autres endroits, l'article 37, en particulier dans la section concernant les allergies et les intolérances, le projet de loi crée une obligation au médecin de communiquer une allergie ou une intolérance documentée, le plus tôt possible, au gestionnaire opérationnel afin que cette information soit inscrite au DSQ. D'ailleurs, des pénalités monétaires sont prévues, l'article 120, si le médecin omet de le faire. Il en va de même de la transmission d'informations relatives à l'immunisation, qui doit être transmise de façon obligatoire.

À notre avis, il est important de bien distinguer la participation du médecin selon qu'il s'agit d'inscrire des renseignements ou d'y avoir accès et de préciser ce qui est obligatoire et ce qui est volontaire. En clair, est-ce que l'obligation de documenter une allergie ou une intolérance s'impose également au médecin qui n'est pas inscrit au registre des intervenants? On attend une réponse.

On ne saurait trop insister sur la nécessité d'assurer le support technologique requis aux médecins devant transmettre des informations, avant de rendre cette transmission obligatoire. Si cette obligation venait imposer aux professionnels une charge administrative indue, les services aux patients s'en trouveraient... ne s'en trouveraient pas améliorés, mais au contraire.

Quatrième thème, la nécessité de rendre les dispositions du projet de loi concernant la protection des renseignements personnels conciliables avec les obligations déjà imposées aux médecins par notre code de déontologie et les règlements du collège.

Selon nous, le projet de loi change indirectement les règles pour ce qui est du secret médical en exigeant que les renseignements consignés dans le dossier local à partir du dossier du DSQ respectent les mêmes normes de confidentialité que celles imposées au DSQ, c'est-à-dire qu'aucune communication d'informations puisées dans le DSQ ne se fasse sans le consentement écrit de la personne concernée, sauf exceptions.

Le consentement écrit exigé au deuxième alinéa de l'article 97 pour tout renseignement consigné au dossier local du médecin représente une exigence excessive par rapport aux obligations actuelles. Alors, dans le cadre d'un épisode de soins, il n'est pas rare que le médecin ait à communiquer des renseignements à un autre médecin ou a un autre professionnel de santé. Dans le cas, le consentement du patient est le plus souvent communiqué verbalement, voire implicitement. Oui?

Le Président (M. Sklavounos): Je vais juste vous arrêter, on est rendus à 10 minutes. Est-ce que je peux prendre le temps supplémentaire sur le temps du gouvernement?

M. Bernard (Charles): Ah! On est rendus à 10 minutes?

Le Président (M. Sklavounos): Oui, on est rendus à 10 minutes. Ça va, M. le ministre? Allez-y, continuez. Poursuivez, Dr Bernard.

M. Bernard (Charles): Il me reste deux minutes. Si vous voulez, je peux arrêter là. Mais je voulais vous donner...

Le Président (M. Sklavounos): Allez-y. Allez-y.

M. Bernard (Charles): En somme, il y aurait lieu de reconsidérer la nature des informations à consigner dans le dossier local à partir du DSQ et d'atténuer la portée du deuxième alinéa de cet article 97 sur la nécessité d'obtenir un consentement écrit du patient avant de pouvoir communiquer à un tiers tout renseignement confidentiel.

Dans la même perspective, nous sommes d'avis que, lorsqu'un patient manifeste son refus, les renseignements qui étaient accessibles antérieurement au refus devraient le demeurer, à défaut de quoi le médecin serait dans l'obligation de consigner dans son dossier local tous les renseignements qu'il consulte dans le DSQ, puisqu'il n'est pas assuré qu'il puisse y avoir accès ultérieurement.

Alors, en conclusion, nous souhaitons exprimer de nouveau l'appui du Collège des médecins à l'implantation du Dossier santé Québec et des dossiers médicaux électroniques.

Pour que l'utilisation des renseignements contenus dans le Dossier santé Québec puisse vraiment améliorer la prestation de services aux patients par les équipes dans les cadres interdisciplinaires tant en établissement qu'en cabinet, nous vous formulons six recommandations.

J'y vais rapidement. Première recommandation, prévoir explicitement pour les ordres professionnels de la santé des possibilités d'accès aux informations contenues dans le Dossier santé Québec leur permettant de remplir leur mandat de protection du public par le biais du contrôle de l'exercice professionnel;

Deuxième recommandation, ajouter à la liste des intervenants désignés tous les professionnels de la santé dont l'exercice encadré par un ordre professionnel pourrait nécessiter d'avoir accès à des informations contenues dans le DSQ;

Troisième recommandation, prévoir, pour les domaines du médicament, des laboratoires, de l'imagerie, des dispositions qui prennent en compte l'ordonnance collective et l'ordonnance d'ajustement de médicaments;

Quatrièmement, clarifier l'obligation du médecin de communiquer certaines informations DSQ en s'assurant à l'avance que les modalités pour ce faire seront faciles d'application, disponibles et fonctionnelles;

Rendre les dispositions du projet de loi relatives à la protection des renseignements personnels conciliables avec les obligations déontologiques et réglementaires existant pour les médecins;

Et enfin, la sixième recommandation, assouplir les règles de transfert d'information du DSQ vers le dossier local pour favoriser une prise en charge adéquate du patient non seulement ponctuellement, mais à long terme.

Alors, voilà les recommandations. Je m'excuse d'avoir dépassé le temps, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Il n'y a pas de problème...

M. Bernard (Charles): Alors, on vous remercie et nous sommes maintenant prêts et disponibles à recevoir vos questions.

Le Président (M. Sklavounos): Merci beaucoup, Dr Bernard, 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.

M. Bolduc: Merci. Merci pour le mémoire puis merci pour la présentation. Puis je crois qu'il était important de vous laisser terminer, là, pour qu'on saisisse tous les éléments que vous vouliez parler.

Première question, ça va concerner la question de la possibilité pour les ordres professionnels d'avoir accès au Dossier santé Québec. Advenant le cas qu'on ne modifiait pas la loi puis qu'on ne donnait pas l'autorisation aux ordres de pouvoir consulter, la recommandation que vous feriez, c'est: les inspecteurs pourraient être des intervenants pour avoir accès à l'information.

M. Bernard (Charles): Bien, pour répondre à votre question, il y a deux niveaux dans ce que vous posez comme question: il y a la question des autres ordres professionnels puis il y a la question des ordres professionnels dans leur mission propre, celle d'enquêter ou celle de faire des inspections. On va régler celle-là qui est plus facile.

Chaque ordre professionnel au Québec a une mission, celle — on l'a bien rappelé dans notre mémoire — d'inspecter ses membres et de faire des enquêtes lorsqu'il y a des signalements ou des plaintes. Si on n'a pas accès à aucune information...

Puis ça prend des informations nominatives. Si on prend l'exemple d'un enquêteur qui enquête ou qui reçoit une plainte d'un médecin, s'il n'a pas accès à aucune information nominative, il a les pieds et les mains liés, il ne pourra rien faire comme enquête. Alors, nous, ce qu'on trouve, c'est que ces enquêteurs-là et ces inspecteurs-là devraient avoir accès, parce qu'ils ont accès déjà aux dossiers médicaux des établissements, aux dossiers médicaux dans les cabinets et à toute autre information. Alors, on limite, à ce moment-là, un outil.

Il faut bien dire ici que le Dossier santé Québec est simplement un outil de plus. Il ne faut pas perdre ça de vue non plus. On n'arrêtera pas d'avoir des dossiers dans les hôpitaux, on n'arrêtera pas d'avoir des dossiers dans les cabinets, les médecins et les autres professionnels de la santé vont continuer à avoir des malades puis à les questionner. C'est un outil complémentaire pour aider dans la prestation du service, surtout quand c'est donné en dehors du milieu habituel ou en dehors des heures habituelles. Alors, ceci étant dit, ça, c'est pour la question des inspecteurs et des enquêteurs.

Il y a une autre question, c'est qu'il y a d'autres professionnels qui devraient avoir accès. Parce qu'on a vu la liste qui est incluse; il y avait certaines personnes d'ailleurs qu'on pouvait penser qu'elles n'étaient pas membres d'un ordre professionnel et, nous, ça nous chicotait un peu et ça nous chatouillait, parce que, si on n'est pas membre d'un ordre professionnel, justement, on fait moins... on a moins de contrôle possible sur ces personnes-là. Alors, ça, ça nous chicote un peu.

Par contre, il y a des membres d'ordres professionnels qui devraient avoir accès à ça. Je vous donne toujours l'exemple des physiothérapeutes qui donnent des soins directs aux malades ou qui reçoivent des consultations de médecins, ils doivent avoir accès à des informations, alors ça serait fort utile. Je ne sais pas si mes collègues ont quelque chose à ajouter concernant l'accessibilité à... Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question.

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

M. Bolduc: Oui. Bien, c'est ça, juste une question de compréhension: c'est à l'ordre professionnel qu'on donne l'autorisation de consulter, ou en tout cas... mais il n'était pas question, advenant le cas que l'ordre professionnel ne l'aurait pas, de leur donner le statut d'intervenant pour qu'ils puissent consulter. Ce n'était pas...

M. Bernard (Charles): ...professionnel a accès en tant qu'organisme de contrôle, à ce moment-là il n'y a pas de problème. Mais on s'est dit: Dans ça, ce n'était pas vraiment décrit, alors, si ce n'est pas décrit, au moins que les inspecteurs ou les enquêteurs deviennent intervenants pour avoir accès.

M. Bolduc: O.K. Bon, c'est justement...

M. Bernard (Charles): C'est la différence qu'on veut faire. Mais nous, on préférerait de beaucoup que les ordres professionnels aient accès. C'est ça, notre premier choix.

M. Bolduc: Puis je vais vous avouer: S'il y a une modification, ce ne sera pas de permettre aux inspecteurs de devenir intervenants, parce qu'on ferait par la porte d'en arrière ce qu'on ne veut pas qu'ils fassent par la porte d'en avant. Et puis ce serait difficile de justifier parce que, théoriquement, les intervenants, c'est ceux qui ont une raison de traiter la personne ou de s'en occuper. Si on avait à modifier pour donner l'autorisation, ce serait l'autorisation directement à l'ordre professionnel, via les intervenants, parce que sinon... Je ne trouverais pas ça élégant de le donner autrement. Ça fait que...

M. Bernard (Charles): Vous avez raison. C'est le premier choix que nous, on préconise. Et on a simplement évoquer la deuxième possibilité si jamais il y avait...

● *(19 h 50)* ●

M. Bolduc: Je veux juste vous donner mon opinion: si la première ne se fait pas, la deuxième, quant à moi, ne peut pas se faire aussi. Ça fait qu'on va travailler juste sur la première.

La question des autres ordres professionnels, déjà l'ordre des inhalothérapeutes est venu présenter, et puis également eux autres nous ont laissé savoir qu'ils avaient un intérêt puis une raison d'avoir accès également au Dossier santé Québec; et, avec l'opposition, on va certainement prendre le temps de le regarder comme il faut. Comme de fait, le bel exemple, physiothérapie, souvent ils traitent des patients, ils ont des rapports de rayons X puis ils n'ont pas accès aux rayons X. Ça devient un petit peu tannant de travailler comme ça. Ça fait que ça, c'est quelque chose qu'on va regarder...

M. Bernard (Charles): Si on veut favoriser l'interdisciplinarité aussi, c'est qu'il faut permettre aux ordres professionnels qui traitent directement les patients d'intervenir puis d'avoir accès à ces informations-là. Sinon, on parle dans le vide.

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

M. Bolduc: Merci, M. le Président. La question des ordonnances collectives. Oui, comme de fait, là, il va falloir revoir toute la question des ordonnances collectives avec le projet de loi, comment on va pouvoir travailler ça. Il y a déjà eu des interventions par l'Ordre des infirmières. Mais c'est un élément sur lequel on va se pencher. Et puis c'est certain qu'il y a eu des modifications au cours des années. Les ordonnances collectives sont très présentes mais pas toujours aussi présentes qu'on voudrait l'être. Puis, avec le Dossier santé Québec, c'est certain que ça va devenir un élément majeur, de même que l'interprofessionnalisme qu'on va travailler avec les gens. Ça, c'est quelque chose qu'on va prendre une attention particulière, puis on va en tenir compte dans nos recommandations.

La question de l'obligation pour certains renseignements, j'aimerais savoir à nouveau votre position: Vous seriez d'accord pour qu'on mette... qu'il y ait l'obligation d'inscrire des renseignements?

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

M. Bernard (Charles): Le sens de votre question, c'est des...

M. Bolduc: C'est qu'à un moment donné vous avez parlé qu'il fallait qu'on note des renseignements au dossier puis il devrait y avoir une obligation.

M. Bernard (Charles): ...c'est-à-dire que la question est que les médecins, actuellement, là, ils sont soit volontaires, O.K., pour adhérer au système, c'est-à-dire être des intervenants, pour avoir accès à cette information-là — ça, c'est sur une base volontaire, ce que j'ai compris à la lecture du document du projet de loi — par contre, de l'autre côté, on note une section où il y a des articles qu'on dit qu'on oblige les médecins à déclarer les allergies, les intolérances, et obligation aussi de déclarer l'immunisation. Alors là, il y a comme deux choses.

Je vais vous donner un exemple: Si un médecin ne devient pas intervenant, il résiste au Dossier santé Québec — il y en aura toujours quelques-uns qui ne voudront pas adhérer — est-ce que ce médecin-là va avoir l'obligation de déclarer ou d'inscrire, s'il n'est pas intervenant, les intolérances, les allergies des patients qu'il va rencontrer, ou déclarer les immunisations? Alors, ça, c'est la question qu'on se pose. Et ce n'est pas clair en lisant ce projet de loi là. On n'est pas capables de comprendre comment on va faire la distinction. Parce que, si les gens ont une obligation d'inscrire, est-ce que c'est tous les médecins ou simplement ceux qui adhèrent au système de Dossier santé Québec? Je ne sais pas si vous aviez quelque chose, Me Bélanger?

Mme Bélanger (Linda): ...exactement la question. Vous avez...

Le Président (M. Sklavounos): Me Bélanger.

Mme Bélanger (Linda): C'est exactement la question qu'on se pose, c'est de savoir: Est-ce que c'est seulement les médecins qui seront intervenants? La lecture du projet ne nous permet pas d'être certains que cette obligation-là s'impose à tous les médecins ou uniquement aux médecins qui seront intervenants dans le DSQ.

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

M. Bolduc: Puis je n'ai pas la réponse ce soir non plus. On va voir.

M. Bernard (Charles): ...mais on ne s'attend pas à avoir toutes les réponses. Mais nous, on est là aussi pour vous donner nos préoccupations, pour vous aider à peaufiner le projet. Parce que c'est sûr et certain que c'est un projet qui est immense, c'est un projet qui a eu d'autres tentatives. Je vous faisais état, avant de commencer à répondre à vos questions tantôt, je ne sais pas à qui, là, mais on a déjà réfléchi à cette question-là. Je ne sais pas si vous souvenez, il y avait eu le projet de loi n° 83, si mon souvenir est bon, il y a quelques années, où le collège avait été questionné sur ça. Mais c'est sûr et certain que c'est... il faut commencer en quelque part.

Moi, j'ai toujours un exemple à donner. Vous souvenez-vous, quand les caisses populaires Desjardins ont introduit leur carte à puce, le système informatique puis les guichets automatiques, le tollé que ça a fait? Tout le monde pensait que leurs comptes de banque étaient pour être vidés, que tout le monde connaîtrait toute leur identité. Aujourd'hui, est-ce que les gens se passeraient de ce système-là? Est-ce que les gens seraient prêts à aller faire la queue de deux heures le jeudi soir, le soir de paie, à la caisse populaire? Non, c'est fini ce temps-là, les gens ont accès à un système informatisé.

Alors, moi, je vois ça un peu de la même façon, le Dossier santé Québec. C'est un outil qui va permettre aux gens d'avoir accès à différents moments puis à différentes informations. Et c'est sûr et certain qu'on peut avoir une certaine crainte concernant la confidentialité et la sécurité. Mais je pense qu'aujourd'hui on a des technologies puis on a des gens qui sont habilités, si vous voulez, à essayer de nous sécuriser ça au maximum.

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

M. Bolduc: Bien, d'ailleurs, un des commentaires que je ferais: On est la fin des auditions, puis tous les groupes qui sont venus sont d'accord avec un dossier santé Québec, il n'y a personne qui nous a dit qu'on ne devrait pas mettre ça en place. Mais tout le monde nous parle de la confidentialité, le secret professionnel, mais, contrairement à ce qu'il y a déjà eu comme auditions, où est-ce que des groupes venaient et disaient tout simplement que ça ne devait pas se faire, actuellement les gens acceptent, puis je pense qu'on est rendus à ce niveau d'acceptation là dans la société, que ce sont des outils pour donner des meilleurs soins.

M. Bernard (Charles): Si je peux me permettre, M. le Président.

Le Président (M. Sklavounos): Oui, Dr Bernard, allez-y.

M. Bernard (Charles): Écoutez, il y a déjà des dossiers dans le réseau, hein? Et puis, la confidentialité, là, le secret professionnel, il y a des campagnes, pour ceux qui ont travaillé dans des milieux hospitaliers ou dans le milieu de la santé, il y a énormément de gens qui essaient de sensibiliser. Mais c'est sûr et certain que les gens craignent pour ça à cause du système informatique puis du plus grand nombre de gens qui vont avoir accès. Mais moi, je pense qu'il y a sûrement des façons de contrer ça. Mais, écoutez, il y aura toujours un petit hacker en quelque part qui va être capable d'avoir accès à n'importe quoi, là, aujourd'hui on le voit, mais c'est très, très minime et très limité. Alors, moi, je pense que ça ne devrait pas être un frein au développement du Dossier santé Québec, puis le Collège des médecins ne pense pas non plus que ça devrait... Parce que le secret professionnel puis la confidentialité, c'est déjà quelque chose avec lequel on vit depuis des générations.

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

M. Bolduc: Juste pour terminer, parce que je veux remercier le Collège des médecins de la grande collaboration, parce que, dans tous nos dossiers, vous êtes très présents. Puis vous êtes un organisme très crédible, puis on sait que vous avez très bien compris votre métier... votre mission de protéger le public. Je tiens à vous remercier. Puis je suis certain qu'on va avoir l'occasion de collaborer, entre autres, dans ce dossier. Et puis on retient les recommandations que vous nous avez faites, on va les étudier comme il faut. Merci beaucoup.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, M. le ministre. Je vais aller du côté de 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 Maltais: Merci, M. le Président. Dr Bernard et président-directeur général, Mme la vice-présidente, qui est Dre LeBlanc, je crois, et Mme Bélanger, bienvenue à cette commission parlementaire. Merci de la présentation de votre mémoire, qui soulève quelques questions fort intéressantes, qui d'ailleurs reprennent quelques interrogation qui nous ont été soumises ici, en commission, par des intervenants avant vous, dans certaines parties; certaines autres sont différentes.

Vous vous rappeliez qu'il y a déjà eu des projets de loi, puis il y a déjà eu des tollés. On se rappelle que, quand le Parti québécois avait amené la carte à puce à l'époque, c'était à Rimouski.

M. Bernard (Charles): Vous vous souvenez de ça?

Mme Maltais: Oui. Je ne suis pas si vieille quand même, mais je me souviens de ça, j'ai une très bonne mémoire. Il y avait... Ça avait soulevé un tollé par la Commission d'accès à l'information. Sinon, aujourd'hui, tout le monde aurait déjà probablement une carte avec... Le Dossier santé, finalement, c'est un peu une autre manière d'opérer la carte à puce. Et c'est la Commission d'accès à l'information à l'époque qui avait un peu, j'oserais dire, torpillé le projet. Et aujourd'hui c'est la Commission d'accès à l'information qui est d'accord avec le projet. Donc, les mentalités évoluent, mais le besoin demeure d'améliorer l'efficacité des soins de santé et des soins de services. Donc, on va.. on peut dire ça ainsi.

Vous nous avez parlé des ordonnances collectives. Dans votre mémoire, vous en soulignez l'absence, de la notification sur les ordonnances collectives. Vous dites: «...nous constatons une omission d'importance[...]. Il d'agit des ordonnances collectives, introduites en 2002 par le projet de loi n° 90.» Et, dans son mémoire, l'Ordre des infirmières est venu abonder dans le même sens: «À certains égards, l'article 23 du projet de loi ne semble pas refléter la réalité des ordonnances collectives...» Bon, qu'est-ce qu'on devrait ajouter au domaine médicaments pour corriger l'absence des ordonnances collectives? Comment on pourrait introduire ce mécanisme-là?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Bernard.

M. Bernard (Charles): Merci, M. le Président. D'abord, je dois vous dire que le Collège des médecins s'est commis pour les ordonnances collectives. Je pense que nous, on a été dès le départ des partenaires pour mettre en place les ordonnances collectives. On a toujours essayé de convaincre les autres professionnels de la santé de participer aux ordonnances collectives. Et on a cru, dès le départ, que c'était quelque chose qui pouvait améliorer l'efficience de notre système de santé puis un petit peu — si je peux m'exprimer comme ça en commission parlementaire — déconstiper le système.

Mme Maltais: ...vous pouvez.

● *(20 heures)* ●

M. Bernard (Charles): O.K. C'est une terminologie qu'on utilise à l'occasion. Alors, ceci étant dit, nous, on pensait... on avait discuté... Si vous vous souvenez, on est venus présenter un projet avec l'Ordre des pharmaciens il n'y a pas tellement longtemps, et on voulait aussi mettre de l'avant des ordonnances collectives autant avec les pharmaciens, autant avec les infirmières, avec d'autres ordres professionnels, parce qu'il y a d'autres ordres professionnels. Il y en a avec les inhalothérapeutes qui existent déjà, entre autres sur l'apnée du sommeil. En tout cas, je ne pourrais pas vous faire une longue liste, là, mais il y a beaucoup d'ordonnances collectives qui sont en train de se mettre en place. Mais sauf que, si...

On a dit que ce qui mettait un frein au développement de ça, c'était que les gens recommençaient ou ils réinventaient la roue à chaque région, à chaque milieu, à chaque hôpital pour refaire les ordonnances collectives. Et il y en a qui sont tout bâties qui sont faites. Alors, si on les concentrait dans un dossier santé Québec, les gens pourraient avoir accès puis ils pourraient utiliser les mêmes ordonnances collectives qui sont déjà... ou qui ont fait leurs preuves. Alors, il y en a énormément

qui ont fait leurs preuves et puis qui sont très efficaces, et puis on pourrait les... Le Dossier santé Québec, comme on avait pensé ou prévu, pourrait être un endroit où ils pourraient être stationnés, si vous voulez, puis les gens pourraient avoir accès, là.

Mme Maltais: ...pour essayer de faire qu'à chaque fois que quelqu'un veuille faire une ordonnance collective il n'ait pas à réinventer la roue, par exemple, ou... O.K. Merci beaucoup.

L'autre volet de ça, c'est que vous nous avez parlé, en parlant d'ordonnances collectives, beaucoup d'interdisciplinarité, ce qui est effectivement ce dont on a discuté quand on a parlé du projet de loi n° 41. Là aussi, le Collège des médecins était très collaborateur pour essayer de provoquer les choses pour qu'on arrive à une meilleure interdisciplinarité, pour vraiment que l'équipe de soignants soit... ait le maximum de capacités pour prendre soin du patient, de la patiente. Mais il y a plusieurs ordres qui ont écrit puis qui veulent être dans le DSQ: l'Ordre des chiropraticiens, des ergothérapeutes, des hygiénistes dentaires, des opticiens d'ordonnance, des optométristes, des orthophonistes et audiologistes, des technologistes médicaux, des technologues professionnels, des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux, des technologues en imagerie médicale et radio-oncologie et même l'Ordre des dentistes. Donc, ça fait beaucoup de monde. Est-ce que nous devrions ouvrir à tous les ordres professionnels, sachant que tous et toutes n'ont pas nécessairement les même besoins par rapport aux dossiers?

M. Bernard (Charles): Moi, je... écoutez...

Le Président (M. Sklavounos): Dr Bernard.

M. Bernard (Charles): Merci, M. le Président. Ce soir, je ne pourrai pas vous donner la liste exacte, parce que je n'ai pas analysé chaque professionnel de la santé puis ses besoins. Nous, à la lecture du document, on a vu la liste qui était incluse. Puis, comme je l'ai dit tantôt, là, lorsque j'ai présenté le rapport, il y a deux choses qui nous questionnaient. Dans la liste qui est là, il y a des gens qui ne sont pas nécessairement des professionnels encadrés par un ordre professionnel, ça nous chatouille, O.K.? Donc, ça serait... Parce que nous, on pense que ça prend des gens qui ont un encadrement pour avoir accès à une bibitte comme ça, là. Si les gens entrent dans un dossier santé Québec sans que personne ne puisse contrôler ça, personne... Je vous disais tantôt: On a des pouvoirs d'enquête, on a le pouvoir d'inspection. Si on a quelqu'un qui n'a pas cette prise-là, on ne sait pas qu'est-ce qu'il va faire avec les informations. Je ne sais pas si vous comprenez ce que je veux dire? Alors, ça, c'était le premier chatouillement qu'on avait.

Le deuxième, c'est qu'on trouvait que la liste était peut-être incomplète; je vous ai donné quelques exemples. Vous, vous en avez une bien plus grande liste que moi, là, mais au moins je vous donnais quelques exemples. C'est clair qu'un technologue en imagerie médicale qui fait les radiographies à tous les jours, il a de besoin d'informations. Un physiothérapeute à qui un médecin ou un autre professionnel réfère pour qu'il donne un soin direct aux malades, il doit avoir accès à un certain nombre d'informations. Alors, s'il arrive à quelque part puis qu'il n'a pas d'information... Ça pourrait être un instrument fort utile pour leur travail. Les autres, il faudrait les analyser cas par cas, mais il y aurait sûrement une bonne analyse. Mais moi, en bout de piste, je vous dirais qu'il faudrait au moins que ceux qu'on autorise soient tous des gens bien encadrés par un ordre professionnel.

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

Mme Maltais: Merci. Ce qui me questionne beaucoup, moi, c'est qu'entre autres, dans ce projet de loi là, beaucoup de choses, beaucoup de choses vont être édictées par règlement. On trouve des références à des règlements futurs que, donc, nous ne verrons jamais, que les... Il y a même certains règlements qui n'ont même pas d'obligation de publication, mais je vais y revenir plus tard dans certains articles de loi. Donc, entre autres, les ordres qui pourraient s'ajouter, ça serait par règlement, c'est ce qu'on comprend, là, donc ça échappe à la discussion publique et à la discussion parlementaire.

Mais il y a une autre personne qui n'a pas accès aux données du DSQ, c'est le patient, c'est le patient. Qu'est-ce que vous en pensez? Est-ce que vous avez examiné ça? Est-ce que vous vous êtes penchés sur cette question?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Bernard.

M. Bernard (Charles): Bien, c'est-à-dire que le patient doit avoir accès à son dossier, c'est son dossier.

Mme Maltais: Son dossier.

M. Bernard (Charles): Alors, à son dossier à lui, les informations qui sont requises, oui. Moi, je n'ai pas de difficulté avec un patient qui a accès à son dossier ou à son information. De toute façon, c'est lui qui va la fournir ou qui va... qui en est le propriétaire. Alors, ça, c'est sûr et certain que le patient... Mais là je ne sais pas comment vous allez gérer ça. Ça, c'est une autre histoire. Nous, on regarde aussi... Il faut que le système soit gérable. Comme un patient a accès à son dossier actuellement. S'il veut avoir un dossier, il va aller voir le professionnel de la santé, son médecin, à l'hôpital ou en cabinet, et il peut avoir copie de son dossier, ou copie d'une partie de son dossier, ou des choses comme ça. Alors, ça, je pense que le patient devrait toujours conserver ce droit-là. On ne peut pas lui enlever ce droit-là.

Et, comme je vous disais aussi tantôt, c'est que le Dossier santé Québec, c'est comme un instrument avec une partie d'information. Ce n'est pas tout le dossier médical qui va être dans le Dossier santé Québec tel que proposé dans le projet de loi n° 59. Moi, je vois qu'on a des thèmes, là, ou des chantiers cliniques, qu'on appelle. Il y en a six. Nous, on trouve

qu'il en manque peut-être un ou deux, entre autres les ordonnances collectives, qu'il faudrait ajouter. Mais il ne faut pas oublier que, là, les patients vont avoir encore un dossier médical, ils vont encore aller voir les professionnels et les médecins puis ils vont encore avoir accès à tout leur dossier médical comme antérieurement. Alors, si vous me dites qu'il n'a pas accès à ça, il pourrait avoir accès à sa photo, si on veut, parce que c'est juste une photo de lui qu'il va avoir là, là.

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

Mme Maltais: Oui, enfin, on va revenir là-dessus, parce que c'est extrêmement complexe, la mécanique, là, d'accès et des accès et des refus. Même la mécanique de renonciation est compliquée, de rétractation. Il va falloir faire un bon boulot là-dessus pour bien comprendre.

Le projet de loi prévoit des pénalités aux ordres professionnels s'il y a des manquements à la loi. Il y a même une partie de ces manquements qu'on ne connaît pas encore, pour lesquels il pourrait y avoir des pénalités, parce que ça arrivera par règlement. Comprenez-moi bien: on accepte qu'il y ait des pénalités à quelque chose qu'on connaîtra un jour; j'avoue que c'est assez particulier, j'ai rarement vu ça. Mais qu'est-ce que vous pensez du fait qu'on accorde des pénalités à des ordres professionnels?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Bernard.

M. Bernard (Charles): Il y a sûrement un grand nombre de mes collègues qui vont vous dire qu'ils trouvent ça épouvantable d'avoir des pénalités, parce qu'ils disent: On n'est pas des criminels. J'ai entendu ces commentaires-là. Par contre, les médecins ne sont pas ignorants... ou ne sont pas à l'abri de pénalités ou d'amendes, ne serait-ce que pour les déclarations des maladies obligatoires, là, il y a des règlements où des amendes sont... Et, à ma connaissance, à ma connaissance, dans l'histoire du Québec, il n'y a jamais eu personne qui a été mis à l'amende concernant les déclarations des maladies obligatoires. Je ne sais pas si vous autres, vous en avez eu des échos, j'aimerais bien le savoir, mais je n'en ai jamais entendu parler.

Alors, ça, disons que c'est un irritant, mais ce n'est pas la question qui m'inquiète principalement, la question des amendes. Il y en a qui vont vous dire que les amendes sont salées par rapport à la faute aussi, c'est des commentaires que j'ai entendus. Mais nous, le Collège des médecins, on aimait mieux s'attarder à la question de l'accessibilité des ordres professionnels. On voulait aussi être plus inclusifs avec les autres ordres professionnels, alors on s'est attardés plus à cette question-là.

J'aimerais revenir sur la question du refus puis tout ça, si ça ne vous dérange pas, parce que vous avez ouvert la porte tantôt. Quand le collège avait réfléchi, dans une première vague, sur le Dossier santé Québec, on appelait ça des trous, c'est-à-dire que les gens peuvent faire du «in and out» à leur guise. Ce n'est pas très pratico-pratique, ça. C'est-à-dire que ça avait beaucoup questionné le Collège des médecins, à l'époque, qu'un patient, pendant une certaine période, pouvait être inclus, puis il pouvait se retirer. Puis est-ce que les informations qui étaient là antérieurement se retiraient automatiquement avec son retrait? Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire? Alors donc, ça, ça nous questionne énormément qu'il y ait un petit jeu comme ça.

La même question se pose sur l'information. Je sais qu'il y a des mémoires qui ont été présentés ici où on disait que, peut-être, on devrait retirer un certain nombre d'informations. Quand on a des informations médicales, qu'on fait un diagnostic, par exemple quand on veut une liste de médicaments, il y a des médicaments qui peuvent être, par rapport à des pathologies, sensibles, mais c'est essentiel pour un médecin d'avoir toute cette liste-là. Sinon, il va y avoir des interactions qui peuvent être très dangereuses et même préjudiciables pour le patient. Alors, à ce moment-là, on a trouvé ça... Tu sais, si on veut un outil utile, si on veut un outil qui va être performant, il ne faut pas essayer de le morceler. Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire. Il faut avoir de l'information qui est factuelle puis... pour être capables de faire un travail correct.

● *(20 h 10)* ●

Mme Maltais: Dr Bernard, je vais juste faire un dernier commentaire pour vous expliquer un peu comment on commence à comprendre ce projet de loi là. Puis je sais que ma collègue veut vous poser des questions, c'est pour ça que je veux arrêter, même si je continuerais longtemps. C'est qu'il y a une partie du projet de loi qui est effectivement pour le continuum de soins, mais il y a une partie du projet de loi qui nous dit aussi que cette loi maintenant, et ce Dossier santé, va servir à une meilleure gestion, une meilleure efficacité de l'administration du système de santé. C'est ce qui provoque beaucoup de questions et de réflexions chez nous.

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

Mme Doyer: Merci, M. le Président. Alors, vous représentez les médecins. Les médecins sont tout le temps en lien avec les médecins spécialistes...

M. Bernard (Charles): ...

Mme Doyer: Oui?

M. Bernard (Charles): Je représente les patients.

Mme Doyer: Ah bon! J'aime ça.

M. Bernard (Charles): Parce que je ne suis pas un syndicat. Puis j'ai bien aimé la chose... Non, mais je vous le dis parce que moi, je suis un médecin, puis je l'ai déjà dit à plusieurs reprises que moi, je suis là pour défendre l'intérêt de mes patients; et je pense que mes collègues qui m'accompagnent sont là... Je suis élu par des médecins, mais je ne défendrai pas les médecins si ça nuit aux patients.

Mme Doyer: Bien, tant mieux. J'aime ça entendre ça, parce que, moi, ma préoccupation comme parlementaire, M. le Président, c'est justement les patients, les usagers. Et on est venu... il y a plusieurs personnes et organismes qui sont venus justement nous partager leurs préoccupations par rapport à des patients, des usagers parmi les plus vulnérables. Moi, j'ai le dossier des services sociaux, alors je me préoccupe des gens qui sont... qui vont devenir inaptes ou qui sont en voie de l'être, des personnes qui sont vulnérables par rapport à des problématiques de santé mentale soit passagères ou soit permanentes. Et tout l'aspect confidentialité, l'aspect droit à la vie privée nous préoccupe, je pense, tout le monde ici, là, par rapport à faire une bonne législation qui va verrouiller ce qui est à verrouiller et, je vous dirais même — je vais le dire parce que c'est un projet de loi qui est un peu paradoxal — qui va déverrouiller aussi ce qui doit l'être par rapport à des problématiques de santé mentale, par exemple.

On s'est questionnés sur la prise de médicaments. Les pharmaciens sont venus nous dire: Nous, on aimerait ça aussi que soit inscrite la cessation de prise de médicaments. Comprenez-vous? Et ça ne garantit pas, par exemple, que quelqu'un va les prendre, mais on doit savoir si une personne a acheté ses médicaments, qui devraient être pris par rapport à certaines problématiques plus aiguës en santé mentale, par exemple, ou même dans des problématiques de santé physique.

Comment voyez-vous toutes ces questions-là? Ça, c'est ma première question. Deux minutes. Puis, vitement, par rapport aux protocoles de recherche, par rapport à l'accessibilité à divers organismes — on en a une pas pire liste, là — ça ne vous préoccupe pas, tout ça?

Le Président (M. Sklavounos): Dr Bernard.

M. Bernard (Charles): Premièrement, votre préoccupation du verrouillage. Je pense que vous avez entièrement raison, ce n'est pas n'importe... ce n'est pas un bar ouvert où les gens ont accès partout, tout le temps. Il y a des professionnels qui ont besoin d'un certain nombre d'informations dans l'exécution de leur travail, de leurs tâches. Ceux-là devraient avoir accès. Je vous donnais l'exemple du médicament puis des médecins. Un médecin qui voit un patient et qui prescrit une médication doit avoir la liste complète des médicaments, même si c'est une médication sensible, hein?

On a eu récemment des exemples d'un coroner d'ici, de Québec, qui disait: On ne devrait plus donner de sirop à... les gens qui prennent des antibiotiques, des antidépresseurs. Et, en revoyant le dossier — vous avez sûrement lu ça, parce que c'était assez spectaculaire comme nouvelle — on se rend compte que les professionnels de la santé ignoraient que cette personne-là prenait un antidépresseur — qui est le citalopram, en passant — parce que personne ne l'avait dit, ni même le patient. Alors, le patient, malheureusement, n'est plus là pour témoigner, parce qu'il en est mort.

Mais voyez-vous toute l'importance d'un petit détail d'accessibilité d'information, même si c'était un renseignement sensible puis que la personne, peut-être, ne voulait pas trop en parler? Alors, ceci étant dit, par contre, ça ne devrait pas être ouvert à tout le monde et ça ne devrait pas être tout le monde qui a accès à toutes les informations dans ça. Puis je pense que... Moi, ma compréhension, c'est que c'était... Aujourd'hui, avec l'informatique, on est capable d'avoir des accès bien, bien ciblés ou pointus. Alors, moi, c'est comme ça que je comprenais ça.

Puis, la question de la recherche. Là aussi, il faut être très parcimonieux dans le dévoilement des informations pour la recherche. On a des comités d'éthique qui existent; il faut même des fois les resserrer, les comités d'éthique. Nous autres, on est très sensibles à ça. Et il ne faut pas accepter n'importe quoi puis il ne faut pas des comités d'éthique trop élastiques. On a vu déjà des comités d'éthique un peu élastiques à l'extérieur de la province de Québec. Alors, quand on gère nos affaires à nous autres, ça prend nos comités d'éthique à nous autres.

Le Président (M. Sklavounos): Merci, Dr Bernard. Alors, c'est le temps que nous avions avec le Collège des médecins. Alors, je n'ai qu'à remercier le Dr Charles Bernard, président-directeur général du collège, Dre Marie-Hélène LeBlanc, vice-présidente, ainsi que Me Linda Bélanger, directrice adjointe, directrice des services juridiques. Merci pour votre contribution, votre présence, votre mémoire.

Et j'ajourne nos travaux jusqu'à demain, après les affaires courantes, où nous poursuivrons ce mandat. Merci. Bonne soirée. Merci.

(Fin de la séance à 20 h 15)