



Mémoire de la Fédération des médecins spécialistes du Québec – Projet de loi n° 3

*Loi sur les renseignements de santé et de
services sociaux et modifiant diverses
dispositions législatives*



Table des matières

TABLE DES MATIÈRES.....	2
INTRODUCTION	3
PROTECTION DU DROIT À LA VIE PRIVÉE	4
PRIVILÈGE, NÉGOCIATION ET RENSEIGNEMENTS NOMINATIFS	7
EFFICIENCE ET INTEROPÉRABILITÉ DES SYSTÈMES D’INFORMATION EN SANTÉ.....	11
HARMONISATION DES RÈGLES APPLICABLES AUX MÉDECINS SPÉCIALISTES.....	12
LOURDEUR ADMINISTRATIVE.....	14
RENSEIGNEMENTS NÉCESSITANT UN RÉGIME PARTICULIER D’APPLICATION	16
SYSTÈME NATIONAL DE DÉPÔT DES RENSEIGNEMENTS	17
COMMERCIALISATION DES DONNÉES DE RECHERCHE.....	19
CONCLUSION.....	19

Introduction

Presque à pareille date l’an dernier, le ministre de la Santé et des Services sociaux (le « **ministre** ») déposait un premier projet de loi¹ (le « **PL 19** ») visant à encadrer l’accès et l’utilisation des renseignements de santé et de services sociaux (les « **renseignements de santé** »), lequel est toutefois mort au feuillet avant d’avoir pu être adopté.

Le PL 3, déposé par Monsieur Éric Caire, ministre de la Cybersécurité et du Numérique, reprend pour l’essentiel les principes introduits par le PL 19 et poursuit les mêmes objectifs, soit l’implantation d’un nouveau modèle de gestion des renseignements de santé visant à élargir et faciliter leur accès en temps opportun par les différents partenaires du réseau de la santé.

La Fédération des médecins spécialistes du Québec (la « **Fédération** ») remercie la Commission des finances publiques de l’Assemblée nationale du Québec de lui permettre de présenter ses commentaires relativement au projet de loi n° 3 : *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* (le « **PL 3** » ou le « **projet de loi** »).

La Fédération regroupe 59 spécialités médicales représentant plus de 10 000 médecins spécialistes québécois de toutes les disciplines médicales, chirurgicales, d’imagerie et de laboratoire.

Les médecins spécialistes soignent chaque année près de cinq (5) millions de patients québécois à travers plus de près de trente (30) millions de consultations médicales.

Nous sommes à même de constater que les données de santé sont assurément les données les plus précieuses qui existent sur chacun des Québécoises et des Québécois.

Ce sont également des données qui sont extrêmement prisées par de nombreux intervenants allant de la recherche pharmaceutique au milieu des assurances privées.

De la santé globale à la santé sexuelle en passant par la santé mentale, les médecins spécialistes sont dûment formés pour faire une utilisation juste des informations médicales sur chacun de leur patient afin d’en préserver la confidentialité.

Nous souscrivons au principe guidant le Législateur visant à se doter de ce nouveau régime de gestion des renseignements de santé permettant d’améliorer et simplifier la collecte, l’utilisation et la circulation des renseignements de santé dans le réseau de la santé. Nous saluons également le principe de consentement implicite ou « *opting-out* » que préconise le projet de loi.

¹ Projet de loi n° 19, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, 2^e sess., 42^e lég., Québec, 2021.

Allant de la simple auscultation à la radiographie en passant par l'examen de laboratoire ou la consultation du dossier de l'utilisateur, une grande partie du travail des professionnels de la santé consiste à recueillir et consulter de l'information. Nous croyons qu'une circulation rapide, efficace et sécuritaire des renseignements de santé au sein du cercle de soins du patient est la clé pour offrir à ce dernier une prestation de soins de qualité.

Nous sommes cependant d'avis que la solution proposée n'est pas suffisamment étoffée ni balisée pour garantir le respect au droit à la vie privée de nos patients et ainsi protéger le secret professionnel.

La Fédération émet de sérieuses réserves quant aux fins justifiant l'accès et l'utilisation des renseignements de santé par les divers organismes du secteur de la santé et des services sociaux (un « **organisme de santé** ») visés au projet de loi. Tel que plus amplement décrit à la présente, nous déplorons les balises excessivement larges et trop peu circonscrites qui encadrent dorénavant l'accès et l'utilisation de ces renseignements, et ce, considérant la nature hautement sensible qu'ils revêtent.

C'est pour cette raison que nous proposerons dans le document qui suit une série de bonifications afin de garantir que la relation thérapeutique entre le médecin spécialiste et son patient demeure anonyme et confidentielle et que seuls les renseignements nécessaires à la collaboration interprofessionnelle et à l'organisation des soins puissent être partagés.

Plus précisément, la réforme de la gestion des renseignements de santé, telle que présentée par le projet de loi, mérite l'attention des parlementaires quant à quatre (4) éléments prééminents, soit :

- la protection du droit à la vie privée;
- le débalancement apparent de l'information disponible quant à certains renseignements relatifs à la négociation des conditions d'exercice des médecins et l'accès aux renseignements nominatifs de ces derniers;
- l'efficacité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé;
- la lourdeur administrative qu'entraînerait le projet de loi sur les épaules des médecins.

Protection du droit à la vie privée

Si le projet de loi permet aux données de santé d'un citoyen de circuler plus librement entre ses professionnels, c'est qu'il présume d'un consentement des patients.

La Fédération est d'avis qu'il est dans l'intérêt du patient que son cercle de soins ne puisse accéder à ses renseignements de santé que s'ils sont nécessaires à la dispensation de services et ainsi obtenir un portrait précis des antécédents du patient tout au long de son cheminement de soins, et ce, sans que son consentement ne soit requis à chaque fois.

Toutefois, la Fédération ne peut s'empêcher de soulever ses préoccupations quant à la question du contrôle de l'accès aux renseignements de santé par le patient. Aux fins de bien respecter le droit à la vie privée, nous considérons que l'encadrement spécifique aux renseignements et aux données de santé nécessite davantage de balises claires et définies. Données, qui autrefois, étaient dispersées dans plusieurs lois et règlements et gérées en silo par de nombreuses entités administratives, elles seront dorénavant encadrées par le régime général d'application prévu par le PL 3 venant ainsi consolider au sein d'une seule et même loi toutes les règles en matière de protection, d'utilisation et d'accès de ces renseignements. n°

Nous aimerions rappeler que les pratiques actuelles en matière d'accès aux renseignements de santé viennent limiter cet accès à des fins bien précises et propres à l'objet même de la loi ou du règlement qui les encadrent. Elles restent soumises à des balises circonscrites à leur contexte.

Bien que nous comprenions les objectifs sous-tendant la volonté du gouvernement de mettre fin au chevauchement de toutes ces règles, force est d'admettre que la consolidation apportée par le projet de loi a pour effet de supprimer ces balises spécifiques afin que les renseignements soient exclusivement encadrés par le cadre général, lequel offre des protections qui s'avèrent, à notre humble avis, moindres qu'elles ne l'étaient auparavant.

Le projet de loi autorise les organismes de santé à « recueillir les renseignements de santé nécessaires à la réalisation de sa mission ou de son objet, à l'exercice de ses fonctions ou de ses activités ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion². »

À ce principe général s'ajoutent différentes exceptions, qui sont elles aussi très larges et peu précises, permettant à un organisme de santé d'utiliser, sans le consentement de la personne concernée, un renseignement de santé à d'autres fins, soit lorsque son utilisation est :

- à des fins compatibles avec celles pour lesquelles il a été recueilli;
- manifestement au bénéfice de la personne concernée;
- nécessaire à l'application d'une loi au Québec;
- nécessaire à l'exercice de ses fonctions relatives à l'organisation et à l'évaluation des services de santé et des services sociaux, et ce, dans une perspective de saine gestion³.

Telles que libellées, les fins justifiant l'accès aux renseignements de santé et leur utilisation dotent le gouvernement et les organismes de santé de pouvoirs trop importants, ce que nous déplorons. Ces fins ne peuvent pas devenir des prétextes pour ouvrir tous azimuts l'accès aux renseignements de santé à tous les organismes de santé.

² Projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, 1^{re} sess., 43^e lég., Québec, 2023, art. 13.

³ *Id.*, art. 55.

Les règles actuelles prévues au PL 3 créent des ouvertures béantes pour leur accès et l'utilisation au détriment du droit à la protection de la vie privée des citoyens, d'autant plus que le projet de loi ne prévoit pas de dispositions particulières sur le secret professionnel, contrairement à celle qu'on retrouvait à la *Loi concernant le partage de renseignements de santé*, abrogée par le projet de loi, où on prévoyait que les dispositions prévues à cette loi devaient s'appliquer et être interprétées de manière à respecter le droit à la vie privée de la personne et le secret professionnel⁴.

Droit fondamental garanti par la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*⁵, le secret professionnel trouverait application à l'égard des renseignements de santé collectés ou utilisés par les médecins spécialistes. L'absence de principe général sur la prévalence du secret professionnel nous préoccupe grandement, en ce qu'elle pourrait nuire au lien de confiance qui unit un patient à son médecin.

La relation de confiance entre un patient et un médecin est tributaire du fait que le patient soit assuré que le droit à sa vie privée et le droit au secret professionnel soient respectés, que ses renseignements de santé demeurent confidentiels et qu'ils ne soient divulgués qu'aux seules personnes qui le requièrent dans le cadre de la prestation de soins.

Ce sont là des principes au cœur de la prestation de soins puisque ces attentes facilitent un dialogue ouvert et honnête entre le médecin et le patient et encouragent ce dernier à communiquer en toute confiance ses données médicales hautement sensibles, allant des renseignements portant sur leur vulnérabilité physique ou psychologique aux troubles de santé ou d'humeur qu'ils subissent.

Une des prémisses les plus fondamentales en matière de protection des renseignements personnels est l'obtention d'un consentement libre et éclairé du patient à la collecte, l'utilisation et la communication de ses renseignements. Le consentement représente un moyen de protéger leur vie privée en exerçant un contrôle sur leurs renseignements.

Si le projet de loi mise sur une simplification des règles encadrant l'accès aux renseignements de santé et un principe de consentement implicite, encore faut-il qu'il comporte des garanties suffisantes de protection du droit à la vie privée. Il en dépend du maintien de la relation de confiance entre le professionnel de la santé et son patient.

Il est du devoir du gouvernement de protéger adéquatement les renseignements de santé des citoyens et d'en limiter l'accès à ce qui est strictement nécessaire en établissant des balises claires et définies.

Le PL 3 prévoit le droit pour une personne de restreindre ou de refuser l'accès aux renseignements la concernant⁶. Cela dit, l'accès et l'utilisation de ses renseignements à

⁴ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, c. P-9.0001, art. 2 par. 1.

⁵ *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*, c. C-12, art. 9.

⁶ Projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, préc. note 2, art. 7 et ss.

des fins extrêmement larges et non balisées pourraient suffire à éroder la confiance du patient envers son soignant et l'inciter à retenir ses renseignements de santé, ce qui viendrait directement affecter la prestation des soins.

Ainsi, la Fédération invite les parlementaires à faire preuve d'une grande prudence et à resserrer certains volets du projet de loi. Il est de leur devoir de prévoir que l'accès et la circulation des renseignements de santé entre les divers organismes de santé fassent l'objet d'un cadre juridique explicite et strictement balisé afin d'assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements de santé des Québécois.

Nous les invitons également à se pencher sur la prévalence du secret professionnel sur le projet de loi et indiquer expressément les situations où il pourrait être levé à des fins légitimes.

Recommandation n° 1

Eu égard à la multitude d'articles traitant de l'utilisation et de la communication des renseignements de santé, baliser davantage les fins pour lesquelles les renseignements de santé peuvent être utilisés et communiqués, et ce, pour l'ensemble des acteurs visés au projet de loi afin que le droit à la vie privée des citoyens et le droit au secret professionnel soient véritablement respectés.

Recommandation n° 2

Prévoir au projet de loi un principe général sur la prévalence du secret professionnel et indiquer expressément les situations où il pourrait être levé à des fins légitimes.

Privilège, négociation et renseignements nominatifs

Débalancement de la disponibilité de l'information

Tel que le prévoit la *Loi sur l'assurance maladie* (la « **LAM** »), la Fédération agit à titre de seul organisme représentatif des médecins spécialistes pour la négociation et l'application de toute entente relative aux services médicaux ainsi qu'aux fonctions médico-administratives exercées en centre hospitalier. À ce titre, elle a développé une relation de partenaire avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (le « **MSSS** ») dans l'orchestration des soins spécialisés.

Ce que nous constatons dans le cadre du PL 3, c'est que le privilège quant à la négociation des éléments précités est directement affecté, tout comme la disponibilité de l'information.

D'un côté, nous avons le PL 3 qui propose un encadrement juridique spécifique aux renseignements de santé. De l'autre côté, on prévoit, dans le cadre du projet de loi n° 11

(le « **PL 11** »)⁷, des dispositions visant à déroger aux exceptions de transmission des renseignements détenus par la Régie de l'assurance maladie (la « **Régie** »), et ce, de manière très large et non balisée.

Les projets de loi n^{os} 11 et 3 viennent ainsi modifier de façon importante les sources au sein desquelles le MSSS pourra puiser des informations sensibles créant ainsi un débalancement apparent dans les négociations entre les parties. Ces projets de loi permettront au MSSS de détenir à lui seul des renseignements névralgiques relatifs aux conditions d'exercice des médecins, à la planification des effectifs médicaux et à la rémunération des médecins.

Le MSSS se verra ainsi octroyer de nets avantages par rapport à la disponibilité de l'information à laquelle la Fédération a accès, ce qui viendra biaiser le rapport entre l'État et les médecins et créera un net déséquilibre dans le cadre du processus de négociation entre les parties.

Considérant que la Fédération est un véritable partenaire du gouvernement dans l'orchestration des soins en médecine spécialisée et afin de rééquilibrer le rapport de force entre les parties négociantes, nous demandons que les données auxquelles aura accès le MSSS soient partagées aux fins de la négociation et de l'application des ententes avec la Fédération.

Accès à des renseignements nominatifs

Nous avons d'ores et déjà exprimé à maintes reprises notre opposition au dévoilement de renseignements de nos membres sous forme nominative. Rappelons qu'un débat juridique est en cours dans lequel la Fédération a entrepris, avec le concours d'autres organisations, un recours contre la Régie afin de protéger les renseignements personnels de ses membres⁸.

Les mêmes réserves ont également été exprimées sur l'utilisation de certains renseignements comme ceux de la facturation médicale dans la mesure où ceux-ci ne peuvent constituer une source d'informations juste et fiable pour l'organisation des soins ou la gestion des effectifs lorsqu'ils sont interprétés hors contexte⁹.

Or, nous sommes déçus de constater que, à l'instar du PL 11, le gouvernement persiste et signe dans sa volonté de s'arroger des informations au sujet des professionnels de la santé, et ce, sans aucune consultation des partenaires du milieu.

⁷ Projet de loi n° 11, *Loi visant à augmenter l'offre de services de première et à améliorer la gestion de cette offre*, 2^e sess., 42^e lég., Québec, 2022.

⁸ La Fédération a déposé une demande introductive d'instance en collaboration avec plusieurs des professions rémunérées par la Régie, afin que l'article 22.6 de la LAM soit déclaré incompatible avec la Charte des droits et libertés de la personne, dans la mesure où la Régie entendait publier, diffuser ou autrement divulguer certains renseignements personnels qui concernent les professionnels de la santé visés par ses activités de contrôle ou ses décisions.

⁹ « Mémoire de la Fédération des médecins spécialistes du Québec – Projet de loi n° 11 - Loi visant à augmenter l'offre de services de première ligne par les médecins omnipraticiens et à améliorer la gestion de cette offre », 1^{er} février 2022.

La lecture combinée des articles 2 et 57 du projet de loi nous apprend que le MSSS serait autorisé à utiliser les renseignements liés aux services de santé rendus à des patients, à leurs résultats, au lieu de leur dispensation et à l'identité des médecins qui les ont dispensés, lorsque cette « utilisation est nécessaire à l'exercice de ses fonctions relatives à l'organisation et à l'évaluation des services de santé et des services sociaux, et ce, dans une perspective de saine gestion.¹⁰ »

Pire encore, le projet de loi va plus loin en introduisant les dispositions suivantes :

259.12. Un établissement doit, sur demande du ministre, lui communiquer en la forme et dans le délai qu'il prescrit les états, données statistiques, rapports et autres renseignements qu'il requiert sur ses ressources humaines, y compris les professionnels qui y exercent leur profession, les étudiants et les stagiaires, qui sont nécessaires pour l'exercice de ses fonctions.

Lorsqu'un renseignement que le ministre requiert conformément au premier alinéa permet d'identifier un membre du personnel de l'établissement ou une autre personne visée à cet alinéa, la communication ne peut s'effectuer que lorsque le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales du ministère de la Santé et des Services sociaux [...] l'autorise¹¹. [...]

67. La Régie doit communiquer à un organisme du secteur de la santé et des services sociaux [...] un renseignement, autre qu'un renseignement de santé et de services sociaux au sens de cette loi, qu'elle a obtenu pour l'application des lois qu'elle administre et qui est nécessaire à la réalisation de la mission ou de l'objet de l'organisme, à l'exercice de ses fonctions ou de ses activités ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion lorsqu'il a été autorisé à en recevoir communication par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales du ministère de la Santé et des Services sociaux [...]¹².

Sans compter l'article 523 du projet de loi qui introduit l'institution d'un registre sur les intervenants permettant d'assurer leur identification unique et pouvant être utilisé à toute autre fin liée à l'organisation, à la planification, à la prestation de services ou à la fourniture de biens ou de services en matière de santé et de services sociaux.

Pour nous, il s'agit d'une utilisation abusive du véhicule législatif qui contrevient directement à des ententes dûment négociées entre organismes représentatifs des professionnels de la santé et le MSSS.

Ainsi libellées, ces dispositions pourraient potentiellement être applicables à tous les renseignements détenus par les établissements et la Régie, au sujet de tous les professionnels (médecins, dentistes, optométristes, pharmaciens, etc.)

L'accès à de tels renseignements pourrait dorénavant concerner des renseignements personnels et nominatifs de professionnels de la santé et leur profil de pratique, et ce sans le consentement de ces derniers. Les seules limitations semblent être le nouveau principe

¹⁰ Projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, préc. note 2, art. 2 et 55.

¹¹ L'article 259.12 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, tel qu'introduit par l'article 231 du PL 3.

¹² Le nouvel article 67 de la LAM, tel qu'introduit par l'article 191 du PL 3.

émanant du projet de loi voulant que tout accès ou utilisation des renseignements de santé doive se faire « autant que possible » sous une forme ne permettant pas d'identifier la personne concernée et le contrôle exercé par le gestionnaire délégué aux données gouvernementales; des règles que nous jugeons insuffisantes pour protéger les renseignements de nos membres.

Encore une fois, nous soulevons l'absence de balises claires et définies encadrant l'accès du MSSS et des organismes de santé à de tels renseignements et le risque que ces derniers soient nominatifs et utilisés à toutes fins utiles.

La Fédération est en faveur d'un partage de renseignements entre la Régie ou les établissements et le ministre afin qu'il puisse exercer efficacement ses fonctions au bénéfice des patients. Toutefois, ces renseignements ne peuvent en aucun cas être utilisés au détriment des médecins, notamment dans le cadre du contrôle de leur facturation ou l'exercice de leur pratique. Si la future loi devait entraîner de telles conséquences, la Fédération saura utiliser les moyens qui s'imposent afin d'assurer la protection des renseignements personnels de ses membres.

Des balises doivent donc être instaurées afin de circonscrire davantage les fins pour lesquelles ces renseignements peuvent légitimement être obtenus et utilisés. Les précautions nécessaires doivent être mises de l'avant pour éviter toute chasse aux sorcières liée par exemple à la productivité des médecins.

En clair, si le gouvernement souhaite que les établissements et le MSSS soient autorisés à accéder à ces renseignements concernant les médecins spécialistes, les fins justifiant ces autorisations d'accès devraient être clairement divulguées, stipulées et encadrées, ce qui, comme nous l'avons déjà mentionné, n'est pas le cas du présent projet de loi.

Recommandation n° 3

Le MSSS ne peut détenir à lui seul des renseignements névralgiques sur la planification des effectifs médicaux, les conditions d'exercice des médecins et la facturation de ces derniers. Il est à rappeler que les conditions de pratique et de rémunération des médecins spécialistes sont objet de négociations avec la Fédération.

Il est donc nécessaire de baliser davantage les fins pour lesquelles le MSSS et les organismes de santé peuvent accéder aux renseignements de santé et à tout autre renseignement, particulièrement lorsqu'il est question de conditions d'exercice des médecins de planification des effectifs médicaux et de rémunération.

Recommandation n° 4

Partager de façon anonymisée et agrégée aux organismes compétents les renseignements de santé auxquels aura accès le MSSS et qui sont requis aux fins de négociation et de l'application de toute entente relative aux services médicaux et aux fonctions médico-administratives exercées en centre hospitalier avec la Fédération.

Recommandation n° 5

Prévoir par amendement que tout renseignement au sujet d'un épisode de soins ne puisse être obtenu de façon nominative, soit de manière à identifier le patient ou le médecin.

Efficienc e et interopérabilité des systèmes d'information en santé

La Fédération ne peut qu'être favorable à toute mesure qui permettrait aux médecins spécialistes d'accéder rapidement à une information organisée et complète.

Le projet de loi octroie au gouvernement le pouvoir de déterminer, par règlement, les cas et circonstances pour lesquels seul un produit ou service technologique certifié peut être acquis ou utilisé par un organisme de santé pour recueillir, conserver ou accéder à un renseignement de santé.

En parallèle, le projet de loi prévoit la création d'un système national de dépôt de renseignements (le « **SNDR** ») visant à remplacer le Dossier santé Québec (le « **DSQ** ») afin de faciliter l'accès et la tenue des dossiers des usagers du système de santé.

Aux termes du projet de loi, le ministre pourra notamment prévoir, au sein d'un règlement, l'obligation pour tout ou partie des établissements de recourir à ce système pour la tenue de dossiers de même que l'obligation pour les autres organismes de santé de permettre l'indexation des renseignements concernant les personnes à qui ils offrent des services ainsi que l'utilisation et la communication de ces renseignements au moyen du SNDR.

Nous ne pouvons souscrire à ces nouvelles avenues que si elles entraînent une efficacité et une interopérabilité des systèmes d'information en santé. Nous croyons en effet que le projet de loi ne peut accroître l'accès aux renseignements de santé, en faciliter la circulation, et finalement améliorer la prestation des soins de santé sans uniformiser et interconnecter l'ensemble de ces systèmes.

À l'heure actuelle, la circulation de l'information, au sein d'un même établissement, ou encore, entre les établissements, les cabinets de médecins et les autres dispensateurs de soins et services, est loin d'être optimale.

Pour plusieurs intervenants, plus d'un outil clinique doit être utilisé dans la prestation de soins pour obtenir les renseignements requis par l'état de santé du patient. En effet, il existe plusieurs systèmes d'information parallèles, à commencer par le dossier médical électronique (le « **DMÉ** »), soit l'équivalent électronique du dossier médical utilisé dans les cabinets privés, et le dossier clinique informatisé (le « **DCI** ») employé dans les établissements de santé.

À cela s'ajoutait le DSQ, maintenant abrogé par le projet de loi, qui servait de complément à ces sources d'informations et permettait de visualiser sur diverses banques de données certains renseignements non accessibles lors de la prestation de soins.

Les renseignements de santé sont donc loin d'être colligés de manière uniforme, en ce qu'ils sont consignés sous de multiples formes et supports tout en étant dispersés au sein de plusieurs systèmes d'information, tous différents et pas interopérables.

En conséquence, il n'est pas possible d'accéder à des informations consolidées d'un usager rendant ainsi la consultation du dossier patient extrêmement difficile pour les professionnels de la santé. Cet état de fait a un impact réel sur la qualité et la continuité des soins.

Jamais toutefois la connexion, la collaboration et la communication n'ont été aussi importantes dans le réseau de la santé. De nos jours, il est fréquent qu'un patient soit suivi en première ligne dans la région A, qu'il subisse une chirurgie dans une région B et des traitements spécialisés dans une région C.

Face à cette situation actuelle, la mise en place d'une homogénéité des données, d'une consolidation des divers systèmes et d'une interopérabilité de ces derniers permettant à l'information de circuler en toute souplesse d'une solution informatisée à l'autre nous semble incontournable pour assurer l'efficacité et la qualité des soins, la collaboration interprofessionnelle et l'accès en temps opportun aux renseignements de santé.

L'apport de cette solution doit pouvoir permettre aux médecins et leur équipe de soins de faire le pont facilement et rapidement entre les différents systèmes afin d'accéder à l'ensemble des données requises permettant ainsi de créer une image complète des trajectoires du patient dans un continuum de soins.

Nous demandons ainsi au gouvernement qu'il s'assure que les produits et services technologiques qu'il entend certifier soient interreliés et s'arriment avec la présence du SNDR qui agirait comme répertoire de données unique.

Recommandation n° 6

Mettre en place un environnement technologique fiable, sécuritaire et facile d'utilisation, ce qui inclut l'interopérabilité, l'homogénéité des données et l'intégration des systèmes d'information en santé actuels et futurs et leur harmonisation avec le SNDR.

Harmonisation des règles applicables aux médecins spécialistes

La réglementation afférente au projet de loi en matière de renseignements de santé pour les médecins spécialistes constitue un enjeu majeur.

En effet, nous n'avons pu réprimer notre étonnement lorsque nous avons constaté le lot de réglementation qui accompagnera le projet de loi. Le PL 3 ne compte pas moins de 52 occurrences où le terme « règlement » est mentionné, allant d'un règlement sur les modalités selon lesquelles un consentement peut être manifesté, d'un règlement

déterminant la période minimale de conservation des renseignements, d'un règlement déterminant la procédure et les moyens selon lesquels un intervenant peut être informé de l'existence d'un renseignement et y avoir accès, etc.

À l'ère où le gouvernement promeut l'allègement et la simplification des règles en matière de renseignements de la santé, le projet de loi semble aller dans une tout autre direction considérant la réglementation intensive qui doit s'ensuivre.

La Fédération tient à mettre en garde les parlementaires afin que cette nouvelle réglementation ne vienne pas complexifier davantage la mise en œuvre du PL 3 auprès de ses membres et les enjoint d'être très prudents à ne pas déléguer leur rôle de législateur en renvoyant la réglementation de questions ou d'enjeux significatifs aux employés d'un ministère.

Nous nous interrogeons également quant à l'interaction qu'aura le projet de loi avec les nouvelles dispositions de la *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels* (la « **Loi 25** »).

Certes, le PL 3 est clair sur le fait que la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* ne trouveront plus application en matière de renseignements de santé.

Toutefois, qu'en est-il des autres règles traitant des renseignements de santé telles que le *Code des professions*, le *Code de déontologie des médecins* de même que le règlement relatif à la tenue de dossiers des médecins¹³, en ce qui concerne notamment la constitution, la confidentialité, l'accès et la rectification de ces dossiers? Ces règles seront-elles appliquées de manière parallèle ou auront-elles préséance en cas de divergence avec les dispositions du PL 3? Le gouvernement devra se pencher sur ces questions afin de préciser les règles qui seront applicables aux médecins et éviter toute incohérence législative. En effet, il est primordial qu'au quotidien, les médecins connaissent et comprennent les règles auxquelles ils sont assujettis.

Nous rappelons qu'en juin 2021, le Collège des médecins (le « **Collège** ») a voulu revoir sa réglementation relative à la tenue, à la détention et au maintien par les médecins de leurs dossiers cliniques en leur exigeant de maintenir ces dossiers sur un support virtuel.

Nous suggérons respectueusement que le Collège et le MSSS devraient travailler en amont afin d'harmoniser les nouvelles règles du projet de loi avec celles à prévoir pour la tenue de dossiers des médecins afin d'assurer une simplicité d'exécution pour les médecins tout en leur permettant de respecter les obligations qui leur incombent. À cet effet, la Fédération souhaite être consultée pour tout changement apporté dans la pratique de ces membres.

¹³ *Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin*, c. M-9, r. 20.3.

Recommandation n° 7

Harmoniser le projet de loi avec la Loi 25 et les règles applicables aux médecins en matière de constitution, confidentialité, accès et rectification des dossiers contenant des renseignements de santé.

Recommandation n° 8

Consulter la Fédération pour toute modification apportée par le Collège concernant les règles applicables à la tenue de dossier et à la confidentialité du patient à la législation actuelle.

Lourdeur administrative

Nous nous permettons de souligner que toute réforme apportée par le projet de loi ne doit en rien venir alourdir et complexifier les tâches des médecins passant de l'alimentation aux différents systèmes d'information en santé et la tenue de registres.

L'entrée de plusieurs mots de passe, le changement de plateformes et d'interfaces ou la saisie de la même information à maintes reprises dans différents systèmes, ne permettent pas aux professionnels d'optimiser leur temps dans la prestation de soins.

En clair, nous voulons d'une méthode simple et accessible répondant entièrement aux besoins des médecins.

De surcroît, l'ajout d'obligations, de registres et de manipulations administratives incombant aux médecins à titre de gestionnaires d'organismes de santé tels que les cabinets privés, les centres médicaux spécialisés ou les laboratoires, pour ne nommer que ceux-là, nous préoccupe considérablement.

Le projet de loi prévoit une série de nouvelles responsabilités incombant aux organismes de santé, telles que la gestion des demandes d'accès et de rectification des renseignements¹⁴, la journalisation de l'ensemble des utilisations des renseignements de santé par tout membre de son personnel ou professionnel qui y exerce sa profession de même que l'ensemble des communications de tels renseignements ou la transmission annuelle d'un rapport au MSSS concernant ces utilisations et ces communications¹⁵.

Nous sommes bien conscients qu'un cadre strict doit régir la gestion des renseignements de santé par les organismes de santé et que la responsabilité d'assurer leur protection leur revient. Toutefois, la Fédération s'inquiète de la complexité d'exécution de ces nouvelles obligations et de leur charge excessivement lourde qui pèse sur les épaules de ses membres dont la vocation première est la prestation de soins, et non l'accomplissement de tâches administratives au bénéfice de l'État.

¹⁴ Projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, préc. note 2, art. 31.

¹⁵ *Id.*, art. 95.

Avec la pénurie d'effectifs qui fait présentement rage dans le réseau de la santé, ces tâches viendront ajouter un fardeau aux médecins spécialistes déjà surchargés. Il est à mentionner que la Fédération canadienne de l'entreprise indépendante (FCEI) a révélé dans son récent rapport que les médecins consacrent plus de 18,5 millions d'heures par année à des tâches administratives inutiles¹⁶. Avec le projet de loi, le gouvernement ne viendrait qu'exacerber cette tendance.

Nous considérons qu'en centre hospitalier, ces nouvelles activités devraient être exercées par les ressources humaines et informatiques de l'établissement. En cabinet, elles devraient, à tout le moins, être assorties d'une mise à disposition de la technologie nécessaire et d'honoraires, à la fois compensatoires pour le médecin pour le temps passé à des fonctions autres que médicales et pour rémunérer le personnel de soutien supplémentaire requis par ces nouvelles obligations.

Autrement dit, si le gouvernement désire aller de l'avant avec ce cadre de gouvernance, nous jugeons qu'il est de son devoir d'outiller adéquatement les médecins spécialistes en leur fournissant les ressources nécessaires pour ne pas nuire à leur pratique quotidienne.

Nous sommes également inquiets du rôle qu'occupera le responsable de la protection des renseignements de santé qui doit assurer le respect et la mise en œuvre des dispositions mises de l'avant par le projet de loi¹⁷.

Il s'agit d'un processus similaire à celui introduit par la *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels* (la « **Loi 25** ») qui s'avère lourd et coûteux dans un contexte de gestion des renseignements de santé.

À notre avis, ce processus fait fi de la réalité. Seulement pour les organismes de santé dans lesquels pratiquent les médecins spécialistes, on parle approximativement d'un nombre de 2 109 responsables des renseignements à être nommés.

Exemple

Une patiente subit une procédure afin de se faire retirer l'utérus (hystérectomie) en raison de douleurs pelviennes persistantes.

Elle débute son cursus de soins chez son médecin omnipraticien qui la réfère à un obstétricien-gynécologue pratiquant en cabinet médical qui lui recommande la procédure opératoire qui sera conduite à l'hôpital.

La patiente est ensuite revue en suivi postopératoire chez l'obstétricien-gynécologue qui la réfère à un confrère urologue en raison d'une complication.

¹⁶ Fédération canadienne de l'entreprise indépendante, (Janvier 2023), *Les patients avant la paperasse*, https://20336445.fs1.hubspotusercontent-na1.net/hubfs/20336445/red_tape/pdfs/Les_patients_avant_la_paperasse_012023.pdf.

¹⁷ Projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, préc. note 2, art. 92.

Dans le cas qui précède, la patiente, afin d’avoir accès aux renseignements de santé qui lui appartiennent pour ce seul épisode de soins, devrait s’adresser à quatre (4) responsables des renseignements pour trois (3) professionnels de la santé, avec des délais cumulatifs pouvant atteindre 120 jours, suivant la réception de sa demande.

Bien que le projet de loi soit empreint de nobles intentions, l’opérationnalisation des principes susmentionnés nous semble éminemment complexe, ce qui ne permet pas d’assurer, en fin de compte, une circulation fluide des renseignements entre les divers partenaires du réseau de la santé.

Toute réforme apportée par le projet de loi ne doit en rien venir alourdir et complexifier les tâches médico-administratives des médecins.

Recommandation n° 9

Fournir par le biais de la loi des garanties quant aux ressources nécessaires pour que les cabinets médicaux puissent se conformer à leurs nouvelles obligations sans ajouter à leur fardeau administratif, sans nuire à leur pratique médicale et sans réduire l’accès aux soins.

Renseignements nécessitant un régime particulier d’application

Dans leur pratique médicale, les médecins spécialistes constatent qu’il pourrait être bénéfique que certains renseignements de santé puissent bénéficier d’un régime particulier d’application.

En effet, des renseignements sont sensibles à la fois pour le personnel soignant quant à leur identification, mais aussi pour leurs patients; c’est notamment le cas des signalements effectués à la Direction de la protection de la jeunesse. Actuellement, la loi permet de protéger l’identité du déclarant, mais s’il advenait que l’ensemble des renseignements de santé soit rendu accessible aux patients, à ce moment, on pourrait, par croisement, identifier le médecin ayant fait le signalement.

Il en va de même pour les interruptions volontaires de grossesse (l’« **IVG** ») tardives, les médecins pratiquant ce genre d’intervention étant encore visés par des groupes en désaccord avec cette pratique médicale. Tous les ans, des incidents surviennent aux abords de centres hospitaliers ou de cabinets médicaux d’obstétriciens-gynécologues pratiquant les IVG allant de la manifestation à des menaces à la sécurité des soignants et de leurs patientes.

Enfin, les renseignements concernant le changement de sexe ou la santé mentale font l’objet d’une forte stigmatisation sociale et peuvent parfois être interprétés hors de leur contexte médical plus global.

Nous pouvons penser, à titre d'exemple, à un individu ayant vécu une rupture amoureuse, ayant fait une dépression ou encore à une personne souffrant d'anxiété de performance à l'école. Si l'on consulte uniquement le diagnostic médical ainsi que le traitement sans contexte, il peut parfois être hasardeux de se prononcer sur l'évaluation plus globale de la santé générale de celle-ci.

Pour tous les cas précédemment évoqués, nous soumettons aux parlementaires qu'une réflexion devrait être entamée sur la création d'un régime particulier d'application sur certains volets du dossier patient.

Recommandation n° 10

Mettre en place un régime particulier d'application pour certains renseignements de santé à caractère sensible, notamment les renseignements quant aux événements de santé mentale, de nature sexuelle – y incluant les changements de sexe – et les interruptions volontaires de grossesse.

Ce régime pourrait, entre autres, restreindre ou interdire l'accès de certains intervenants à des données spécifiques.

Système national de dépôt des renseignements

La Fédération félicite le gouvernement du Québec de créer un SNDR, une solution grandement attendue par les professionnels de la santé qui ne disposent pas, encore aujourd'hui, d'outil de gestion centralisé permettant d'avoir une visibilité complète sur le parcours de soins d'un patient.

Ce système est revendiqué par la Fédération depuis maintenant plus de vingt (20) ans.

À l'heure où le gouvernement se questionne sur la pertinence des actes médicaux, nous sommes heureux de constater que la mise en place d'outils technologiques est un pas dans la bonne direction permettant la mise en place d'outils adaptés pour les professionnels de la santé.

Nous soumettons aux parlementaires que le système proposé par le gouvernement devrait contenir davantage d'informations que ce qui est prévu dans le PL 3 afin d'obtenir le portrait et l'historique les plus exhaustifs d'un patient.

Nous sommes d'avis que le SNDR pourrait notamment contenir les éléments suivants :

Registre sur le cancer

À l'heure actuelle, le Registre québécois du cancer est inopérant, les données qui s'y retrouvent sont inactuelles et ne permettent pas un réel suivi populationnel.

Au moment d'écrire ces lignes, la donnée la plus récente figurant à ce registre date d'avril 2018. La donnée la plus ancienne, quant à elle, date de mai 2010.

Chez les médecins spécialistes, c'est plus d'une vingtaine de spécialités médicales qui pratiquent directement ou indirectement dans un contexte oncologique qui nécessitent des données fiables pour lutter contre une pathologie qui affectera un Québécois sur deux.

Nous recommandons donc d'inclure au SNDR les déclarations sur le cancer.

Niveaux de soins

Dans le cadre de différentes commissions parlementaires sur l'aide médicale à mourir, la Fédération a demandé que les niveaux de soins incluant le niveau d'intervention médicale en cas de réanimation cardiorespiratoire puissent être connus par les soignants dans le dossier de l'utilisateur.

Pour en apprendre davantage, consultez le mémoire de la Fédération dans le cadre de la Commission parlementaire sur l'évolution des soins de fin de vie
→ <https://fmsq.org/fr/salle-de-presse/actualites/commission-parlementaire-sur-levolution-des-soins-de-fin-de-vie-la-0>

Nous croyons que ces informations pourraient facilement trouver place dans le cadre du nouveau SNDR.

Résultats aux tests de laboratoires

L'accès aux tests de laboratoire n'est actuellement pas disponible de façon centralisée au Québec. Cet accès n'est également pas standardisé et dépend de la région administrative où le test a été effectué et de l'intégration de l'établissement de santé à un dossier médical informatisé.

Seul le médecin omnipraticien comme médecin répondant a accès à l'ensemble de ces informations sous réserve qu'elles soient consignées au dossier patient. La mise en place du SNDR permettrait aux médecins de bénéficier des tests de laboratoire et, ultimement, des tests d'imagerie qui seraient hautement utiles au travail des médecins spécialistes.

Registre des prothèses et des dispositifs médicaux

Depuis quelques années, différents rappels de dispositifs médicaux ont mis en lumière le besoin de se doter d'un registre médical des prothèses et des dispositifs médicaux. Il serait donc opportun que le gouvernement considère intégrer son projet de *Registre provincial pour les prothèses et autres dispositifs implantés lors d'une chirurgie* au SNDR.

Recommandation n° 11

Inclure au SNDR le registre sur le cancer, le registre quant aux niveaux de soins, le registre quant aux résultats aux tests de laboratoires et le registre des prothèses et des dispositifs médicaux.

Commercialisation des données de recherche

Nous sommes soucieux de l'absence de disposition expresse interdisant la commercialisation des renseignements de santé.

Bien que ces renseignements soient considérés comme une vraie mine d'or pour l'innovation et le progrès, leur exploitation se doit d'être bien encadrée. Il en va du respect de la vie privée des personnes concernées par ces renseignements.

Considérant que le projet de loi ouvre la porte à ce que ces données soient dorénavant plus facilement accessibles à de multiples entités, dont les entreprises privées, il est de la responsabilité du gouvernement de veiller à leur juste protection.

Nous croyons qu'une telle interdiction serait la bienvenue et qu'elle permettrait aux médecins de mieux expliquer à leurs patients la nécessité de circulation de l'information entre les organismes de santé.

Recommandation n° 12

Ajouter au projet de loi une disposition prévoyant que la commercialisation des renseignements de santé serait expressément interdite.

Conclusion

La Fédération remercie la Commission et ses membres de lui avoir donné la chance de pouvoir s'exprimer au sujet de certaines modalités du PL 3.

Nous croyons que le projet de loi présenté par le gouvernement du Québec peut être l'amorce d'une réforme grandement attendue en matière de gestion des renseignements de santé.

Une réforme qui doit avant tout être basée sur le bien du patient. C'est pour cette raison que nous nous montrons inquiets des pouvoirs que se donne l'État en matière de renseignements de santé qui apparaissent sans limites, puisque sans balise quant à la nature des informations et quant aux fins pour lesquelles ces renseignements pourraient être utilisés ou communiqués.

Évidemment, la Fédération souscrit au fait que, pour améliorer la qualité et l'organisation des soins de santé, des données probantes sont nécessaires.

La prudence impose que l'État fasse preuve de retenue et d'humilité dans l'agrégation des données et qu'il agisse de façon graduelle.

Or, ce que nous constatons, c'est que le projet de loi met en place des outils qui viennent s'ajouter à d'autres outils déjà présents et accorde le droit aux agents de l'État de consulter l'ensemble des bases de données de santé allant par exemple du CHUM au plus petit cabinet médical privé.

Le débalancement de l'information à laquelle l'État aura accès comparativement aux organismes représentatifs devrait préoccuper les parlementaires au plus haut point. En l'espèce et de la façon dont le PL 3 est présenté, il ne permet pas le maintien d'un équilibre sain entre les forces en présence.

Nous souhaitons que les parlementaires dans leur sagesse puissent mettre en place des balises adéquates afin de protéger la relation du professionnel de soins avec son patient et ainsi, protéger le secret professionnel.

Nous souhaitons également que l'État circoncrive l'étendue des données qu'il peut requérir dans un esprit de collaboration avec l'ensemble des acteurs du milieu de la santé.

Nous croyons qu'un juste équilibre entre le respect de la vie privée et de la confidentialité et le droit de gérance prévu du ministre comme premier responsable de l'administration gouvernementale en matière de santé est essentiel pour assurer une saine gestion des renseignements de santé. L'État ne peut privilégier une approche individuelle coercitive envers les médecins. C'est un cul-de-sac juridique.

Nous espérons ainsi que nos commentaires seront utiles au travail des parlementaires et demeurons disponibles si des précisions étaient nécessaires.