

Mobiliser les données au service de la santé durable des Québécoises et des Québécois

Janvier 2023



RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Dans ce document, l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) et ses partenaires appellent à la mise en œuvre rapide et effective d'un changement législatif majeur pour favoriser l'accès aux renseignements personnels de santé et de services sociaux.

Le 3 décembre 2021, le ministre de la Santé et des Services Sociaux, Monsieur Christian Dubé, déposait le projet de loi 19, portant des idées fortes et des propositions ambitieuses pour la valorisation des données au service de la santé des Québécoises et des Québécois. Mort au feuillet en juin dernier, ce projet de loi a été déposé à nouveau le 7 décembre dernier, sous une nouvelle mouture et avec un nouveau numéro, le projet de loi 3 présenté par le ministre de la Cybersécurité et du Numérique, Monsieur Éric Caire.

Le présent mémoire a pour objectif de soutenir l'adoption et la mise en œuvre du projet de loi 3 sur les renseignements de santé afin d'en faire priorité pour la rénovation de notre système de santé et la promotion de la santé durable des Québécoises et des Québécois.

L'ASPQ et ses partenaires présentent dans ce mémoire des arguments en faveur du projet de loi 3, tout en rappelant l'importance d'assurer sa mise en œuvre effective en suivant quatre objectifs :

1. Favoriser l'information et la transparence sur les données de santé et leurs utilisations en vue de bâtir l'acceptabilité sociale ;
2. Améliorer l'efficacité et garantir l'équité des processus d'accès aux données afin d'accélérer la conduite des projets de recherche et d'innovation au service de l'intérêt public ;
3. Soutenir l'appariement et l'analyse de données de sources multiples de manière à favoriser la recherche et l'innovation en matière de prévention et de promotion de la santé et du bien-être ;
4. Prioriser une prise de décision non politisée sur le sujet des données de santé pour favoriser un consensus autour de l'importance de l'accès aux données pour toutes et tous.

L'accès et la valorisation des données au service de la prise de décision publique et de l'action citoyenne sont essentiels à la vitalité de notre société et de nos institutions. Nous rappelons que cette priorité ne concerne pas seulement nos organisations de santé, mais l'ensemble des ministères et organismes publics.

Favoriser la santé durable implique la mobilisation de toutes les données accessibles, de la santé à l'environnement, en passant par l'éducation, l'alimentation et la mobilité.

Le projet de loi sur les renseignements de santé promet des transformations bénéfiques pour tous les intervenants du système de santé : professionnels, patients, aidants, chercheurs, gestionnaires et décideurs. Faisons de ce projet l'occasion de mobiliser nos actifs informationnels au service de la santé durable de notre population et de nos institutions !

INTRODUCTION

Le 3 décembre 2021, le ministre de la Santé et des Services sociaux, Monsieur Christian Dubé, déposait le projet de loi 19 intitulé « Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives ». Ce dernier, mort au feuillet en juin 2022, portait des idées fortes et des propositions ambitieuses pour la valorisation des données au service de la santé des Québécoises et des Québécois.

Le 7 décembre 2022, le ministre de la Cybersécurité et du Numérique, Monsieur Éric Caire, a déposé une nouvelle mouture du projet de loi sur les renseignements de santé. Il s'agit du projet de loi 3 qui propose un nouveau cadre juridique pour l'accès et l'utilisation des renseignements de santé et dont les idées forces demeurent dans la droite ligne du projet de loi 19.

L'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) et ses partenaires se sont positionnés en faveur du projet de loi 19 et ont soutenu les précédentes évolutions législatives concernant la mobilisation des renseignements personnels (Projets de loi 64, 95 et 82)¹. Le présent mémoire, portant spécifiquement sur le projet de loi 3, vise à poursuivre ces efforts en faveur de l'accès aux données à des fins de recherche et de prise de décisions éclairées pour la santé durable de la population.

Dans ce cadre, l'ASPQ et ses partenaires souhaitent mettre de l'avant plusieurs principes et objectifs qui devraient demeurer au cœur des efforts et travaux communs pour favoriser ensemble l'accès et l'utilisation des données dans une perspective de santé durable.

Notre vision commune est centrée sur le continuum de la trajectoire de soins et services, de la prévention à la promotion de la santé et du bien-être des populations. Nous envisageons donc la rénovation du cadre législatif en matière de données de santé à travers cette vision holistique et intégrative qu'offre la santé durable.

Dans cette perspective, nous estimons essentiel de garder en ligne de mire quatre objectifs dans les discussions sur l'encadrement des renseignements de santé et de services sociaux :

1. Favoriser l'information et la transparence sur les données de santé et leurs utilisations en vue de bâtir l'acceptabilité sociale ;
2. Améliorer l'efficacité et garantir l'équité des processus d'accès aux données afin d'accélérer la conduite des projets de recherche et d'innovation au service de l'intérêt public ;
3. Soutenir l'appariement et l'analyse de données de sources multiples de manière à favoriser la recherche et l'innovation en matière de prévention et de promotion de la santé et du bien-être ;
4. Prioriser une prise de décision non politisée sur le sujet des données de santé pour favoriser un consensus autour de l'importance de l'accès aux données pour toutes et tous.

La pandémie de COVID-19 nous démontre au quotidien l'importance des données pour la prise de décision et l'action, tant pour les expertes et experts, décideuses et décideurs politiques que pour les citoyennes et citoyens recevant ou non des soins et services de santé. À travers ce document, nous espérons rappeler l'importance d'adopter rapidement le projet de loi rénovant les dispositions relatives aux renseignements de santé. Dans cette perspective, nous mettons de l'avant des principes et objectifs centraux pour guider sa mise en œuvre et les prochains règlements qui lui donneront corps dans les organisations et la société.

¹ Les projets de loi 64 et 84 ont fait l'objet de prises de position de la part de l'ASPQ et de ses partenaires (voir encadré 1), et non le projet de loi 95.

Réalisations de l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) en faveur de l'accès aux données pour la santé durable des Québécoises et des Québécois

L'ASPQ EST UNE ASSOCIATION AUTONOME REGROUPANT CITOYENNES, CITOYENS ET PARTENAIRES POUR FAIRE DE LA SANTÉ DURABLE UNE PRIORITÉ POUR TOUTES ET TOUS.

La santé durable s'appuie sur une vision à long terme qui, tout en fournissant des soins et services de qualité à toutes et à tous, s'assure aussi de les garder en santé par la prévention.

Notre organisation conseille, enquête, sensibilise, mobilise et émet des recommandations basées sur les données probantes, des consensus d'expertes et d'experts, l'expérience internationale et l'acceptabilité sociale.

En matière d'accès aux données, nous nous sommes positionnés à maintes reprises pour faire valoir notre position et celles des citoyennes, citoyens et partenaires en faveur de la mobilisation efficace et responsable des données pour la santé durable.

Projet de loi 64, Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels

2020 – Réalisation d'un [webinaire](#) sur l'impact du projet de loi 64 ainsi que sur l'accès aux données pour la prise de décision favorisant la santé de la population

2020 – Réalisation d'un sondage Omnibus auprès de la population sur l'accès aux données de santé et diffusion d'un [communiqué de presse](#) à cet effet

2020 – Remise d'un [mémoire](#) dans le cadre des consultations du projet de loi 64, document supporté par plus de 70 partenaires (chercheur.e.s, organismes à impact social, fondations, etc.)

2020-2021 – Rencontres successives avec plusieurs chercheur.e.s afin de comprendre le processus d'acceptabilité et les lacunes existantes

Projet de loi 82

2020-2021 – Participation active aux travaux sur l'accès aux données de la table de conversation menée par Jean Rochon et d'autres doyen.ne.s de la santé publique au Québec

2021 – Contribution à la conversation « Acceptabilité citoyenne de l'accès et de l'utilisation des données » de la Table nationale des directeurs de la recherche orchestrée par les FRQ

2021 – Organisation de rencontres portant sur la recherche en matière de santé durable avec une dizaine d'actrices et acteurs clés au Québec



1 Favoriser l'information et la transparence sur les données de santé et leurs utilisations en vue de bâtir l'acceptabilité sociale

Le projet de loi 3 établit un cadre juridique spécifique pour les renseignements de santé et de services sociaux, que nous désignerons aussi dans ce document par « données de santé ». Le projet de loi propose d'instituer un **modèle de gouvernance fondé sur la transparence et la responsabilité de l'ensemble des intervenants et organismes** du secteur de la santé et des services sociaux,

Ainsi, de nouvelles responsabilités incomberont, selon le projet de loi, aux organismes (articles 91 à 101). Parmi ces responsabilités, plusieurs ont trait à l'information des citoyennes et des citoyens dans un objectif de transparence et de reddition de compte :

- Journalisation des utilisations et des communications des données, et transmission d'un rapport au ministre de la Santé et des Services Sociaux (article 95) ;
- Élaboration et publication par l'organisme d'une politique de gouvernance des renseignements de santé informant notamment sur les rôles et responsabilités des personnes chargées de la gestion des données, ainsi que sur les processus de traitement des incidents de confidentialité et des plaintes (article 97) ;
- Établissement d'un registre de tous les produits et services technologiques utilisés par l'organisme, et publication de ce registre sur le site Internet de l'organisme (article 99).

S'ils sont adoptés, ces **mécanismes d'information et de reddition de compte** constitueront un pas en avant notable. Ils concourent à bâtir une relation de confiance avec la population autour de l'utilisation responsable des données de santé avec l'acceptation et l'engagement des patientes, patients et du public.

De plus, le projet de loi 3 affirme des droits essentiels pour les usagères et usagers du système de soins. Il s'agit par exemple :

- Du droit de toute personne d'être informée de l'existence de tout renseignement de santé la concernant (article 17) ;
- Du droit d'être informée du nom de toute personne ou groupement qui a accédé à ses renseignements (article 18) ;
- Du droit de demander la rectification d'un renseignement inexact, incomplet ou équivoque (article 19) ;
- Du droit de refuser l'accès à ses renseignements pour certaines finalités ou par certaines personnes, telles que des chercheurs non liés à un organisme du secteur de la santé, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier (article 8). C'est le cas par exemple des chercheurs privés.

Le respect des droits des usagères et usagers du système de santé, qui produisent la plupart des renseignements personnels disponibles, est constitutif de l'**acceptabilité sociale de l'accès et de l'utilisation des données de santé**. Il est nécessaire de garantir que ces droits puissent être effectivement mis en œuvre au bénéfice des citoyennes et des citoyens. Ceci implique notamment que les demandes d'accès aux données, de rectification ou de refus d'utilisation secondaire émanant des patientes et patients soient prises en compte et traitées dans des délais acceptables, lorsqu'elles sont autorisées.

De plus, l'accès aux données doit être envisagé dans une perspective moderne et novatrice pour que chacune et chacun puisse disposer des informations indispensables à sa prise de décision et à la gestion de sa santé et de son bien-être au quotidien. **En 2022, recevoir son dossier patient uniquement en format papier ne peut être une réalité.** Ni même attendre 30 jours pour voir ses résultats d'examen en ligne. C'est dans cette perspective que l'application du projet de loi sur les renseignements de santé doit s'accompagner d'investissements significatifs dans des systèmes d'information favorisant un accès facile et protégé aux données pour des personnes familières ou non avec la technologie.

À ce titre, le projet de loi prévoit d'instituer un « **système national de dépôt de renseignements** » ayant notamment pour but de faciliter l'accès aux données par les différents intervenants. Ce système de dépôt, préfigurant un Dossier Santé Numérique (DSN) à l'échelle provinciale, contiendrait toutes les informations relatives au dossier des usagères et des usagers (ordonnances, soins, consentements, directives médicales, etc.) ainsi qu'un système permettant l'accès aux différents professionnels de santé et à la prise de rendez-vous (article 521).

Le système national de dépôt de renseignements ou DSN devrait être arrimé au **Carnet santé Québec (CSQ)** afin de favoriser l'accès aux données par la population et l'engagement de chacune et chacun dans la prise en charge de sa santé et de ses soins. Bien plus, dans une perspective de santé durable, le CSQ ne devrait pas se réduire à informer les citoyennes et citoyens sur leurs propres données. Il devrait aussi, selon leur choix, leur fournir des informations de nature sociale et environnementale qui sont pertinentes pour leur vie. Par exemple, des données relatives à la qualité de l'air et de l'eau dans leur collectivité, des recommandations en matière de protection contre les événements extrêmes (grande chaleur, grand froid ou précipitations), ou même des ressources permettant de favoriser l'achat local et éco-responsable dans une collectivité donnée. Tous ces facteurs contribuent en effet à la promotion de la santé et du bien-être, au sein même et en dehors du système de santé traditionnellement hospitalo-centré.

Ceci implique que la mobilisation des données au service de la santé durable ne concerne pas seulement les renseignements de santé et de services sociaux. Tous les ministères et organismes publics sont concernés. Leurs actifs informationnels devraient pouvoir être valorisés pour informer les politiques de santé publique, ainsi que l'accès par les citoyennes et citoyens aux informations pertinentes pour leurs actions individuelles et collectives au quotidien.

Pour un Carnet santé Québec augmenté

UN DOSSIER DE SANTÉ NUMÉRIQUE MODERNISÉ POUR FACILITER L'ACCÈS AUX DONNÉES POUR LES QUÉBÉCOISES ET LES QUÉBÉCOIS

Le Carnet santé Québec ou CSQ est un site Internet mis en ligne en mai 2018 afin de permettre à la population québécoise d'avoir accès à ses données santé en un seul endroit. Sur ce portail, les personnes peuvent visualiser les résultats de leurs prises de sang, tests d'urine et autres prélèvements. Elles peuvent aussi consulter les rapports d'imagerie médicale (radiologie, résonance magnétique, échographie, etc.) et la liste des médicaments reçus en pharmacie au cours des 5 dernières années. Les personnes peuvent finalement prendre rendez-vous avec leur médecin ou faire une demande d'accès à un médecin de famille.

En octobre 2021, seulement 875 111 Québécoises et Québécois de plus de 14 ans étaient inscrits sur le site du CSQ.² Cette proportion très faible aurait vraisemblablement peu crû au cours de la dernière année.³ Ceci peut s'expliquer par plusieurs facteurs dont le fait que la connexion au CSQ est relativement complexe pour tout un chacun. Il est en effet nécessaire de demander un code d'activation envoyé par courrier pour accéder à ses données de santé via le CSQ. De plus, il faut attendre un délai de 30 jours avant de visualiser ses résultats de laboratoire ou de radiologie en ligne.

À l'international, plusieurs pays ont déployé au cours des dernières années un dossier patient numérique facilement accessible et aux fonctionnalités élargies. Une enquête récente conduite auprès de 15 pays d'Europe⁴ montre que la quasi-totalité d'entre eux dispose d'un portail d'accès aux données de santé pour la population. Dans certains cas, ce portail permet aux personnes d'avoir accès à leurs informations de santé mais aussi d'ajouter de nouvelles données personnelles ou de définir les modalités de partage de leurs renseignements (en interdisant, par exemple, l'accès à certains professionnels de santé lorsque cela est autorisé). Ce type de fonctionnalités contribue à favoriser l'engagement des patientes et patients dans leur parcours de soins et à répondre aux attentes des populations en matière de transparence sur les utilisations faites de leurs données de santé.

Dans le projet de loi 3 sur les renseignements de santé, on propose de permettre aux Québécoises et Québécois de refuser l'utilisation secondaire de leurs renseignements de santé pour certains projets, tels que les recherches conduites par des chercheuses et chercheurs non liés aux organismes du secteur de la santé, aux établissements publics ou aux établissements privés conventionnés exploitant un centre hospitalier. Si un tel droit est consacré par l'adoption du projet de loi, il serait idéal qu'il puisse s'exercer à travers le CSQ ou tout autre portail qui aurait une très forte adhésion de la population. De plus, étant donné que, selon le projet de loi, toute personne serait en droit de connaître les noms des intervenants ou organismes ayant accédé à ses données, ce portail pourrait devenir un espace portail numérique dressant en temps réel une liste des accès aux renseignements personnels.

2 Informations extraites de l'article suivant : <https://www.protegez-vous.ca/nouvelles/sante-et-alimentation/qui-a-consulte-votre-dossier-medical-en-ligne>

3 Suite à un contact téléphonique avec la RAMQ, nous n'avons pu obtenir de données à jour concernant le nombre d'inscrits au CSQ, Il nous fallait soumettre une demande papier par courrier pour solliciter cette statistique. Le délai de réception du résultat serait malheureusement trop long pour l'inscrire en temps voulu dans le présent document.

4 <https://ue.esante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/Final%20Report%20of%20the%20study%20on%20digital%20health.pdf>

2 Améliorer l'efficacité et garantir l'équité des processus d'accès aux données afin d'accélérer la conduite des projets de recherche et d'innovation au service de l'intérêt public

Au sein du modèle de gouvernance avancé par l'ancien projet de loi sur les renseignements de santé, **le principe du consentement** pour le partage des données de santé demeure central et prépondérant. Comme l'énonce l'article 6, « Tout consentement à l'accès à un renseignement de santé ou de services sociaux doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques. ». Toutefois, des exceptions à la demande d'un consentement sont prévues par le projet de loi, notamment pour les chercheurs publics dont les projets de recherche sont dûment autorisés par un comité d'éthique de la recherche et répondent à plusieurs conditions dont celle de présenter une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (article 40).

Les chercheuses et chercheurs des organismes du secteur de la santé, des établissements publics et des établissements privés conventionnés exploitant un centre hospitalier se voient bénéficier d'**un accès facilité aux données de santé**. Pour un accès sans consentement, ils se doivent de déposer une demande auprès du plus haut responsable d'un établissement (PDG), lequel peut autoriser l'accès aux renseignements demandés sous certaines conditions, même lorsque ces renseignements ne se trouvent pas seulement dans son établissement mais aussi dans un autre organisme. Il suffit au plus haut responsable de consulter son homologue dans cet organisme pour valider l'autorisation d'accès. Un tel mécanisme simplifie grandement l'accès aux données au service d'une recherche bénéfique pour l'avancée et la diffusion des connaissances scientifiques dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux.

Il est important toutefois que **cet accès facilité aux données soit garanti pour toutes les chercheuses et chercheurs universitaires** dont les projets contribuent aux missions du système de santé et de services sociaux et à la production de connaissances et d'interventions en santé durable. Dans la définition actuelle du projet de loi, la notion de chercheuses et chercheurs « liés » ne comprend pas l'ensemble des chercheuses et chercheurs universitaires, et notamment ceux qui travaillent dans le domaine des sciences humaines et sociales et qui produisent des savoirs essentiels au développement d'approches innovantes de prévention et de promotion de la santé et du bien-être. **Élargir cette notion de chercheuses et chercheurs « liés » est un point essentiel qu'il s'agirait de corriger au cours des discussions visant à bonifier le projet de loi.**

De plus, le projet de loi 3 prévoit la mise en œuvre d'un **centre d'accès pour la recherche** qui serait responsable de la réception et du traitement des demandes d'accès émanant des chercheuses et chercheurs non liés au réseau de la santé et des services sociaux (articles 49 à 54). Il est important que ce mécanisme d'accès soit efficace et doté de ressources suffisantes pour répondre adéquatement aux besoins des chercheurs et des chercheuses. De nombreux centres d'accès aux données à travers le Canada et à l'international ont développé des pratiques exemplaires en matière de traitement des demandes d'accès pour des fins de recherche et d'innovation.⁵ Le Québec a tout à gagner en s'inspirant de ces références pour mettre en place un centre d'accès qui puisse se distinguer à l'international et favoriser un accès efficace et responsable au service de projets servant l'intérêt général.

5 À ce titre, le Comité pour des données accessibles à la recherche constitué par les Fonds de recherche du Québec a publié en juin dernier des Recommandations pour les centres d'accès aux données des organismes publics du Québec qui présentent plusieurs de ces pratiques exemplaires : <https://frq.gouv.qc.ca/recommandations-du-comite-pour-des-donnees-accessibles-a-la-recherche/>

Finalement, le centre d'accès pour la recherche opérera dans le même environnement que l'**Institut de la Statistique du Québec (ISQ)**. Celui-ci est autorisé, en vertu de plusieurs décrets publiés récemment⁶ et de la Loi sur l'ISQ, à utiliser les données de la Régie d'assurance maladie du Québec et du ministère de la Santé et des Services sociaux, et à les communiquer aux chercheuses et chercheurs liés à un organisme public. L'ISQ dispose d'ailleurs depuis 2019 d'un Guichet d'accès aux données pour répondre aux demandes de la recherche publique concernant l'accès à plusieurs bases de données de santé.⁷ Selon le projet de loi, dans le cas où les chercheuses et chercheurs auront besoin d'accéder à des renseignements qui seront appariés, jumelés ou comparés avec ces bases gérées par l'ISQ, c'est l'Institut qui se chargera de cet appariement ou jumelage (articles 45 et 48).

Nous comprenons ainsi que le nombre d'organismes amenés à recevoir et traiter des demandes d'accès pour fins de recherche est amené à croître, de même que la quantité de données de santé disponibles. Dans cette perspective, il est important que les autorités compétentes édictent des règles de gouvernance harmonisées qui garantissent l'équité dans le traitement des demandes d'accès et l'alignement des pratiques et modes décisionnels entre les organismes du secteur de la santé et des services sociaux chargés de l'accès et de la valorisation des données des Québécoises et des Québécois

6 Voici les liens vers les décrets : <https://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=1&file=77684.pdf> (pour la RAMQ) et <https://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=1&file=77685.pdf> (pour le MSSS)

7 <https://statistique.quebec.ca/zone-chercheur/#/login>

3 Soutenir l'appariement et l'analyse de données de sources multiples de manière à favoriser la recherche et l'innovation en matière de prévention et de promotion de la santé et du bien-être

Le projet de loi propose une **vision large et inclusive de la notion de renseignement de santé et de services sociaux** (article 2). Celle-ci permet de prendre en compte des données de diverses sources qui sont collectées et gérées par les organismes publics du réseau de la santé (données des bases clinico-administratives, données de recherche entreposées dans les établissements, etc.). Certes, toutes les données de santé ne sont pas considérées comme étant des renseignements de santé au sens du projet de loi. Il en est ainsi des données collectées par les chercheuses et chercheurs et qui constituent leurs propres cohortes de recherche, ou bien même des données de santé collectées par les entreprises privées qui sont en dehors de l'offre de soins et de services publics (par exemple en télémédecine). Toutefois, la notion de renseignement de santé et de services sociaux qui a été proposée par le projet de loi a le mérite de bâtir une vision inclusive de la donnée de santé et donc de chercher à briser les silos entre les organismes du secteur de la santé et des services sociaux pour penser une valorisation de la donnée au service des patientes et des patients.

Dans cette perspective, selon le projet de loi, tout intervenant qui est un professionnel au sens du Code des professions pourrait avoir accès aux données de santé d'une personne dans le cadre de l'exercice de son activité de soin ou de service. Un professionnel de la santé pourrait suivre la trajectoire d'un patient, connaître rapidement ses antécédents, prescriptions, allergies, etc. grâce à l'accès au système national de dépôt de renseignements ou Dossier Santé Numérique. **Il s'agit d'une proposition prometteuse et bénéfique pour favoriser la sûreté et l'efficacité des soins** et garantir aux professionnels d'avoir accès, en temps opportun, à toutes les informations pertinentes pour prendre les meilleures décisions en concertation avec les patientes et patients. Comme le souligne Inforoute Santé du Canada dans son dernier rapport sur la conciliation de la confidentialité et de l'interopérabilité⁸ :

« En raison de l'adoption croissante de la santé numérique, il n'a jamais été aussi important d'avoir des outils électroniques qui permettent une communication, une collaboration et un partage d'information sûrs et efficaces dans tout le cercle de soins. Par conséquent, si nous voulons continuer à améliorer le réseau de la santé, nous devons en accroître l'interopérabilité, c'est-à-dire sa capacité de faire circuler l'information avec fluidité entre les multiples solutions et systèmes utilisés par le réseau de la santé ».

8 Pour accéder au rapport : <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/component/edocman/6388-la-confidentialite-un-outil-d-interoperabilite-introduction-a-la-protection-des-renseignements-personnels-sur-la-sante-et-a-l-interopabilite/view-document?Itemid=107>

Dans le domaine de la recherche, aussi, **l'interopérabilité⁹ entre les bases de données et les systèmes d'information** s'avère centrale pour favoriser l'accès à des renseignements de sources et de nature multiples au service de la production de nouvelles connaissances. Comme nous l'avons vu précédemment, le projet de loi permettrait qu'une chercheuse ou un chercheur lié à un organisme du secteur de la santé, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné exploitant un centre hospitalier **(ou encore à un milieu universitaire comme nous le souhaitons)** puisse avoir accès à l'ensemble des renseignements nécessaires à la réalisation de son projet, en faisant une demande unique à un établissement plutôt qu'en sollicitant plusieurs si son projet est multicentrique. Cette proposition législative est susceptible d'accélérer l'accès aux données pour la recherche et de favoriser la conduite de projets mobilisant des données massives tels que ceux du domaine de l'apprentissage automatique et de la recherche opérationnelle (souvent regroupés dans le champ plus large de l'intelligence artificielle).

Avec ces avancées législatives, l'enjeu persistant n'est plus tant de favoriser l'appariement de données issues de divers organismes du secteur de la santé mais bien **le jumelage de ces renseignements avec d'autres types de données utiles aux recherches liées à la santé**, telles que les données de l'environnement, de l'éducation et de l'enseignement supérieur, des transports et de la mobilité, de l'agriculture ou encore des revenus et de la consommation. De tels jumelages permettent d'enrichir notre connaissance des divers déterminants socio-économiques et environnementaux de la santé et du bien-être, tout en pouvant analyser les impacts des politiques de santé publique sur d'autres domaines telles que la réussite scolaire, la mobilité ou encore l'insertion professionnelle.

Aujourd'hui, **le maillage de données de diverses sources est souvent un parcours du combattant pour les chercheuses et chercheurs**. Ce n'est pas dû uniquement à des raisons techniques mais aussi légales et administratives, tant les actrices et acteurs à solliciter pour l'accès aux données de chaque type ou origine sont nombreux et ont des pratiques en matière de traitement des demandes très variées. Il est donc essentiel de faire de l'harmonisation des conditions d'accès aux données des organismes publics pour la recherche un chantier prioritaire dans notre province.

Finalement, la question de l'accès aux données ne concerne pas seulement le domaine de la santé. Il s'agit d'un enjeu prioritaire pour l'ensemble des ministères et organismes. Le projet de loi 3 entame un changement bénéfique pour le Québec qui pourrait s'étendre à tous les organismes publics. Une démarche globale de mobilisation des données permettrait l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de politiques gouvernementales et locales plus effectives et susceptibles de remporter l'adhésion des populations.

9 L'interopérabilité est la "capacité de matériels, de logiciels ou de protocoles différents à fonctionner ensemble et à partager des informations" (Larousse, 2022).

L'importance de jumeler et d'analyser les données de santé et les données environnementales pour la santé durable

LE CAS DE ROUYN-NORANDA

En juin 2022, l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ) publiait une *Évaluation du risque cancérigène attribuable aux concentrations d'arsenic et de cadmium dans l'air de la ville de Rouyn-Noranda* à la demande de la Direction de santé publique de l'Abitibi-Témiscamingue.¹⁰ Cette étude conclut que les émissions historiques d'arsenic et de cadmium de la Fonderie Horne installée dans la ville "sont associées à un risque estimé accru de cancer dépassant le seuil considéré comme négligeable au Québec". Finalement, l'INSPQ dans sa conclusion invite à agir rapidement pour réduire les émissions de la Fonderie notamment pour préserver la santé des plus vulnérables et des générations futures.

Comme le soulignent Eva Villalba, directrice de la Coalition Priorité Cancer du Québec, et Dr Jean-Paul Bahary, dans une tribune publiée suite à la parution de cette évaluation¹¹, nous disposons malheureusement au Québec de peu de données probantes sur les impacts des facteurs environnementaux sur la santé des Québécoises et des Québécois. D'ailleurs, le Registre québécois du cancer est encore incomplet, malgré d'importantes ressources investies dans sa mise à jour au cours des dernières années. De la sorte, il nous est difficile de lier des activités humaines et industrielles à des cas et types de cancer dans une région donnée. L'évaluation de l'INSPQ parle ainsi de "risque cancérigène", notamment en lien avec des cancers du poumon associés aux contaminants de l'air de Rouyn-Noranda. « Un registre du cancer fiable et performant permettrait au gouvernement, à la Santé publique et ultimement aux Québécois de connaître et de voir en temps réel, où et dans quelles parties de la population se développent des cancers », comme l'écrivent Mme Villalba et Dr. Bahary dans leur tribune.

Le cas de Rouyn-Noranda met en exergue l'importance vitale d'une analyse conjointe de données provenant de diverses sources pour comprendre les différents facteurs affectant la santé des Québécoises et des Québécois. Les données environnementales jumelées à des données de santé précises et de qualité s'avèrent essentielles pour cibler et prioriser les interventions de protection et de prévention en santé publique. Ce type d'analyse multivariée doit être fortement soutenu et promu pour bien d'autres types de données environnementales: non seulement celles sur la qualité de l'air mais aussi des eaux, aliments et autres services fournis par nos écosystèmes et processus de production humains. C'est grâce à ces informations et connaissances que nous pourrions orienter le système de soins et nos interventions vers la promotion d'une santé durable au Québec et un véritable système de santé.

10 Pour avoir accès à l'Évaluation de l'INSPQ : <https://www.inspq.qc.ca/publications/2875-risque-cancerigene-concentrations-arsenic-cadmium-air-rouyn-noranda>

11 Pour accéder à la tribune parue dans La Presse le 30 juillet 2022 : <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2022-07-30/surplus-de-cas-de-cancer-a-rouyn-noranda/combien-d-autres-cas-similaires-au-quebec.php>

4 Prioriser une prise de décision non politisée sur le sujet des données de santé pour favoriser un consensus autour de l'importance de l'accès aux données pour toutes et tous

L'accès à des données de qualité, disponibles en temps réel, est un facteur clé pour favoriser une prise de décision éclairée et informée. Pour les décideuses et décideurs publics, le rôle décisif des données a été démontré avec acuité au cours de la pandémie de COVID-19, qui sévit encore aujourd'hui au Québec et dans le monde. La Commissaire à la santé et au bien-être, Joanne Castonguay, soulignait dans son rapport de janvier 2022 sur la gestion des CHSLD combien le manque d'accès à des données de qualité lors de la première vague de COVID-19 a nui à la réactivité du système de soins face à une crise majeure de la santé publique.¹²

Dans ce contexte, les données s'avèrent non seulement utiles pour informer sur un état critique mais peuvent aussi sauver des vies en rendant les interventions plus agiles, ciblées et efficaces. Au vu de ces bénéfices, le chantier de l'accès aux données ne peut être considéré comme une question sujette à des débats d'ordre politique. La prise de décision publique et la capacité de les remettre en question, au service de l'intérêt général et de l'amélioration de la santé des populations, nécessitent en continu l'accès à des données probantes, précises et rapidement mobilisables.

Pour ce faire, des investissements importants devraient accompagner la mise en œuvre de la future loi sur les renseignements de santé. Le projet de loi propose des améliorations notables pour favoriser la communication des informations pertinentes sur les soins et services entre les gestionnaires et analystes des organismes du secteur de la santé (articles 73 et 74 du projet de loi 3). Mais ces améliorations ne pourront se concrétiser qu'à travers le déploiement d'infrastructures numériques et de services experts qui facilitent l'interopérabilité entre les bases de données et leur accès à travers des interfaces de visualisation modernes. À ce titre, **il nous semble important de saluer l'initiative de tableau de bord mis en ligne par le MSSS¹³** et permettant de visualiser en temps réel des indicateurs clés de la performance du réseau de la santé et des services.

De telles actions démontrent l'importance de rendre accessibles les données non seulement pour les gestionnaires et professionnels de la santé du réseau mais aussi pour les patientes et patients, et plus largement toute la population québécoise. **Le projet de loi réitère le droit de chacune et chacun d'avoir accès aux données le concernant.** Toutefois, l'article 17 qui consacre ce droit indique que l'accès aux données « peut lui être refusé momentanément si, de l'avis d'un professionnel de la santé ou des services sociaux, il en découlerait vraisemblablement un préjudice grave pour sa santé ». Ce type de limitation à l'accès, dépendant uniquement de l'avis d'un professionnel, est en inadéquation avec les attentes des patients qui souhaitent être pleinement parties prenantes de leurs soins et prendre des décisions éclairées sur la base des données de santé les concernant.¹⁴ Un consensus doit donc émerger au Québec autour de l'importance de l'accès aux données au bénéfice de la participation des patientes et patients dans la gestion des soins, en tant que partenaires des professionnels de santé et des gestionnaires du système.

12 https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Rapportfinal_Mandat/CSBE_Resume_exec_rapport_final.pdf

13 Pour visualiser le tableau de bord du MSSS : <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrljoiZjY3MmMyMWEtZjBiNC00Y2YzLWE-ZODctYUyNmE1ZThhYmJkIiwidCI6IjA2ZTFmZTI4LTVmOGItNDA3NS1iZjZjLWFIMjRiZTFhNzk5MjIj9>

14 Voir par exemple le mémoire publié par la Coalition Priorité Cancer en juillet 2021 qui met l'accès sur l'importance de la prise de décision des patientes et des patients sur leurs propres données : https://coalitioncancer.com/wp-content/uploads/2021/10/Memoire-dans-le-cadre-du-projet-de-loi-sur-la-gestion-des-donnees-de-sante-_COALITIONCANCER_FINAL.pdf

De plus, au-delà du seul secteur de la santé, les Québécoises et les Québécois sont en attente d'informations précises sur leur environnement de vie et les services publics qu'ils reçoivent. Le cas de Rouyn-Noranda présenté plus haut le montre bien.¹⁵ Les citoyennes et citoyens souhaitent non seulement être informés des impacts des prises de décisions publiques, mais aussi participer à des consultations pour que leur voix porte et qu'ils puissent décider des actions entreprises pour protéger leur santé et favoriser leur bien-être.

CONCLUSION

Les derniers mois et années ont été marqués par l'adoption de législations très porteuses (projets de loi 64, 95 et 82) pour la protection et la mobilisation des renseignements personnels des Québécoises et des Québécois. C'est dans cette direction que doivent s'orienter désormais nos discussions autour du projet de loi 3 sur les renseignements de santé et de services sociaux.

L'ajournement du projet de loi 19 en juin dernier fut pour plusieurs acteurs communautaires comme l'ASPQ une grande déception. C'est pour cela que nous concentrerons tous nos efforts dans la mise en œuvre du projet de loi 3 en vue d'accélérer l'accès aux données en faveur de la recherche et de la promotion de la santé durable de la population québécoise.

Rappelons-nous qu'il y a urgence à agir pour favoriser l'accès et la valorisation des données de santé dans notre province. Comme l'écrivait le directeur général de l'ASPQ, Thomas Bastien, dans une lettre ouverte datant de mai 2022 : « Nous avons déjà perdu plusieurs années d'efficacité et d'efficience : nous n'en avons plus les moyens. Faisons en sorte que ce projet de loi 19 continue d'évoluer pour devenir, à la rentrée parlementaire, le projet de loi 1 ! ». ¹⁶

C'est finalement le projet de loi 3 qui vient d'être déposé et que nous saluons à travers le présent mémoire. Le ministère de la Cybersécurité et du Numérique, aux côtés du ministère de la Santé et des Services Sociaux, portent aujourd'hui une démarche exemplaire au service d'une mobilisation optimale et transparente des données gouvernementales. Une telle démarche est susceptible de faire de ces ministères des figures de proue et des modèles dans le cadre de la stratégie numérique provinciale. C'est ce leadership que nous souhaitons finalement saluer et que nous soutiendrons à travers nos efforts et activités en faveur de l'accès aux données pour la santé durable des Québécoises et des Québécois.

15 Pour consulter le rapport de l'Étude sur les perceptions et les attitudes de la population à l'égard de son environnement et sa santé conduite par la Direction de santé publique (DSPU) du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue : <https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/perceptions-environnement-sante/>

16 <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2022-05-21/systeme-de-soins/une-ombre-au-tableau-de-bord.php>

POUR ALLER PLUS LOIN

Lettre de Thomas Bastien, directeur général de l'ASPQ,
pour l'adoption du projet de loi 19 :
[Système de soins | Une ombre au tableau... de bord | La Presse](#)

Publications de l'ASPQ sur la santé durable :
<https://aspq.org/priorite/sante-durable/>

Webinaire de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux du
numérique et de l'IA (OBVIA) sur le projet de loi 19 :
https://www.youtube.com/watch?v=9g1Scn_pSAs

Webinaire de l'initiative accès aux données de la Table nationale
des directeurs de la recherche du MSSS sur l'actualité législative données
et ses impacts sur la recherche : <https://youtu.be/qpvlig-wEM0>

Projets sélectionnés par le Groupe de travail Acceptabilité sociale de
l'utilisation des données des Fonds de recherche du Québec auquel a
contribué l'ASPQ :
[https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2022/05/projets-recherche-et-innovation_aceptabilite-sociale_frq-et-partenaires.pdf](https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2022/05/projets-recherche-et-innovation_acceptabilite-sociale_frq-et-partenaires.pdf)



54565, av. de Gaspé,
bureau 200,
Montréal (Québec)
H2T 3B3

Téléphone : 514 528-5811

info@aspq.org