



**Confédération
des syndicats nationaux**

Mémoire de la
Confédération des syndicats nationaux

sur le projet de loi 59,
Loi concernant le partage de certains
renseignements de santé

présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux

3 mai 2012

Confédération des syndicats nationaux
1601, av. De Lorimier
Montréal (Québec) H2K 4M5
tél. : 514 598-2271
téléc. : 514 598-2052
www.csn.qc.ca

Table des matières

Avant-propos.....	5
Introduction.....	7
Remarques générales	8
Les domaines cliniques et les banques de renseignements santé	8
Les droits individuels	9
La protection des renseignements personnels.....	10
Conclusion	10

Avant-propos

La Confédération des syndicats nationaux (CSN) est une organisation syndicale composée de près de 2000 syndicats qui regroupe plus de 300 000 travailleuses et travailleurs réunis sur une base sectorielle ou professionnelle dans huit fédérations, ainsi que sur une base régionale dans treize conseils centraux, principalement sur le territoire du Québec.

L'intérêt de la CSN pour les questions reliées à l'organisation et au financement des services de santé et des services sociaux s'est exprimé tout au long de son histoire par sa participation à toutes les consultations et tous les grands débats qui ont accompagné leur développement et leur évolution. Certes, plus de 100 000 travailleuses et travailleurs de la santé et des services sociaux sont membres de syndicats affiliés à la CSN à la Fédération de la santé et des services sociaux et à la Fédération des professionnelles, mais tous les membres des syndicats de la CSN de tous les secteurs sont aussi des usagers de ces services. Cette situation permet à la CSN des réflexions appuyées sur différents points de vue et enrichies par des expertises acquises sur le terrain.

La CSN est heureuse de l'invitation à participer à cette nouvelle consultation sur le projet de loi 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Introduction

Nous désirons d'abord rappeler que, depuis de nombreuses années déjà, la CSN réclame un virage en faveur de la première ligne, un continuum et une intégration améliorés des services dans le réseau de la santé et des services sociaux. Chaque décennie, depuis les années 70, a vu ses réorganisations (désinstitutionnalisation, virage ambulatoire, création des CSSS, des Groupes de médecine familiale [GMF], etc.) dont plusieurs devaient transférer des ressources très coûteuses en institution ou en hôpital vers des services moins onéreux en première ligne, dans les communautés. Mais ces transferts n'ont jamais été complétés et l'accessibilité aux services de première ligne n'a cessé de se détériorer dans un contexte de demande grandissante.

La CSN mène actuellement une campagne axée plus spécifiquement vers les services aux personnes âgées en perte d'autonomie dans laquelle elle réclame, à l'instar de la Protectrice du citoyen, un investissement en soutien à domicile, une réponse publique améliorée aux besoins d'hébergement et une meilleure intégration des services.

Pour soutenir une coordination des services plus efficace, une meilleure circulation de l'information concernant le patient est un moyen important et les technologies disponibles le permettent, mais elle ne sera pas la panacée à l'ensemble des problèmes d'accès aux services de première ligne ou de continuum des services. D'autres actions sont nécessaires, notamment un encouragement de la médecine familiale et un meilleur travail interdisciplinaire

Ceci étant dit, nous sommes d'avis qu'il faut effectivement aller de l'avant dans l'informatisation de cette circulation de l'information entre les intervenants et les établissements. Le principal enjeu de ce passage demeure le respect de la confidentialité et de la vie privée des personnes. Ce respect est déjà encadré dans notre législation, mais la virtualisation des données et de leur circulation pose des défis auxquels le projet de loi 59 apporte des réponses.

Dans les pages suivantes, nous partagerons nos remarques et recommandations quant à l'encadrement proposé.

Mais d'abord, nous souhaitons apporter un commentaire sur la consultation en cours. En effet, elle se déroule alors que les Québécoises et les Québécois de certaines régions ont déjà reçu la documentation concernant le Dossier de santé du Québec et le formulaire qu'ils doivent remplir s'ils refusent que les renseignements les concernant soient accessibles. Cette façon de faire nous laisse perplexes quant au stade d'avancement des travaux de mise en place du système d'échange de renseignements et aux changements que la consultation en cours permettra. Il y a ici, pour le moins, absence d'apparence de transparence.

Remarques générales

Garantir la confidentialité et la protection de la vie privée des usagères et usagers du réseau de la santé et des services sociaux est une exigence essentielle dans la mise en place d'un système électronique d'échange de renseignements en raison du caractère sensible de l'information en cause. Le projet de loi assure que toutes les personnes qui ont accès à un renseignement du dossier de santé d'un patient, qu'elles soient affectées à la collecte, à la gestion ou à l'utilisation de ces données, sont visées par celui-ci. Les intervenants cliniques autorisés à accéder aux renseignements sont bien définis dans le projet et leur autorisation d'accès au dossier est établie en fonction de leurs besoins spécifiques, tous n'ont pas accès à toute l'information. Cependant, les dispositions générales du projet de loi ne réfèrent pas spécifiquement à l'incontournable obligation de confidentialité.

En ce sens, la CSN croit qu'il pourrait être utile de prévoir dans cette loi un article général assujettissant clairement à la confidentialité quiconque a connaissance de tels renseignements, peu importe leur rôle.

Par ailleurs dans le processus d'instauration de ce nouveau système de partage de certains renseignements de santé, il est primordial que toutes et tous soient bien informés de ce qui est mis en place, de la manière dont circulera l'information et de la sécurité de celle-ci.

Chaque personne doit également être assurée de connaître le contenu de son dossier et, avant tout, de pouvoir refuser la circulation des renseignements la concernant. La procédure mise en place pour les projets pilotes, tenus depuis 2008, et reprise dans le projet de loi en est une d'« opting out » qui tient pour acquis que toutes et tous autorisent leur inclusion dans le système à moins de signifier leur refus. Nous ne croyons pas que cette façon de faire soit la meilleure pour garantir le choix le plus éclairé. Comme nous l'avons exprimé dans le passé, la CSN favorise un système qui requiert le consentement explicite de la personne à la collecte et au partage des renseignements la concernant,

Les domaines cliniques et les banques de renseignements santé

L'instauration de six domaines cliniques de partage de renseignements ayant tous des vocations spécifiques (médicament, laboratoire, imagerie médicale, immunisation, allergie et intolérance, sommaire d'hospitalisation) et dont l'accès est limité aux seuls intervenants concernés est une mesure qui tend à assurer la confidentialité de l'information et à minimiser l'impact du partage des renseignements pour la personne concernée.

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

Le projet de loi prévoit que ces banques de renseignement soient confiées à un gestionnaire opérationnel public (Régie de l'assurance-maladie du Québec ou autre). Il stipule également que l'entente convenue entre le ministre et ce gestionnaire public « prévoit les cas, conditions et circonstances dans lesquelles un gestionnaire opérationnel d'une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique peut confier à un tiers, par mandat ou par contrat de service ou d'entreprise, en tout ou en partie, les services d'hébergement, d'opération ou d'exploitation de la banque de renseignements de santé dont il a la gestion ».

La CSN tient à exprimer son désaccord profond sur le principe permettant au gestionnaire opérationnel public de confier à des tiers, en tout ou en partie, les services d'hébergement, d'opération ou d'exploitation de la banque de renseignements qui lui a été confiée. D'autant que ce tiers sera également responsable de gérer le registre des personnes ayant refusé la communication de leurs renseignements santé, les conséquences d'une erreur dans la gestion ou dans la qualité de la sécurité peuvent être irrémédiables pour la personne qui l'a subie. Le projet de loi a beau mettre en avant des mesures visant à garantir que ce sous-traitant agisse en conformité avec les impératifs du projet de loi, la vérification et l'encadrement de cette conformité nous semblent très faibles.

En effet, le projet de loi ne prévoit qu'un mécanisme d'autodénonciation d'éventuels problèmes de violation ou de tentative de violation de la confidentialité et la permission que des vérifications soient faites.

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

Les droits individuels

Le projet de loi prévoit les mécaniques permettant aux personnes de s'exclure et de se réinscrire dans le système de partage des renseignements de santé au moyen du dossier santé du Québec.

Nous réclamons que ces mécaniques soient connues de tous et que leurs modalités, qui seront définies par le ministre, soient simples et accessibles à tous et à toutes.

Le projet de loi prévoit également les droits d'une personne vis-à-vis les renseignements de santé la concernant. Il assure le droit d'accès à ces informations et permet de connaître les intervenants qui y ont eu accès.

Encore ici, la CSN plaide en faveur de modalités d'accès simples et flexibles afin que ces droits soient réellement respectés.

Le délai prévu au projet de loi pour permettre aux responsables de l'accès de donner communication de son dossier à une personne est d'un maximum de 45 jours avec possibilité d'une extension de 15 autres jours. Bien qu'il soit plus long que les 30 jours prévus à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, nous considérons qu'il peut être raisonnable, s'il assure une véritable communication sans avoir à exercer un recours à la Commission d'accès à l'information, comme c'est le cas actuellement.

La protection des renseignements personnels

La Commission d'accès à l'information (CAI) est l'organisme désigné pour veiller au respect de la protection des renseignements visés par ce projet de loi.

La CSN croit que la CAI est certainement l'entité ayant la plus grande expertise en la matière. Nous croyons toutefois qu'il faut s'assurer que la commission ait les ressources suffisantes pour accomplir sa mission dans des délais raisonnables.

Conclusion

La CSN croit que, de façon générale, le projet de loi 59 fournit un encadrement adéquat de la circulation électronique de certains renseignements de santé des usagers des services de santé et des services sociaux. Nous croyons toutefois que certains aspects doivent être améliorés. Pour la CSN, il est inconcevable de confier la gestion des bases de renseignements à des tiers, celle-ci doit être sous l'entière responsabilité du gestionnaire opérationnel public. Nous croyons également que toutes les modalités entourant les mécaniques de respect des droits individuels (droit de refus et droit d'accès au dossier) doivent être simples, flexibles et accessibles et que les usagers doivent être bien informés de leurs droits.

La finalité de mettre en place un système de circulation électronique de certains renseignements de santé est d'améliorer la circulation de l'information pour une meilleure réponse et coordination des services dans un environnement où la technologie le permet. L'atteinte de cet objectif ne doit cependant pas se faire au détriment de la confidentialité et de l'essentielle protection de la vie privée.

La CSN croit également que la bonification de la communication n'est qu'un moyen vers une amélioration de l'accessibilité aux services et de l'intégration de ces derniers. Nous avons déjà fait des propositions à cet effet et le 63^e Congrès de notre organisation tenu en mai 2011, a ouvert un chantier de réflexion particulièrement sur le continuum de services aux personnes âgées. La CSN continuera à soumettre ses recommandations quant à l'organisation et au financement des services de santé et des services sociaux.