



CONSEIL POUR LA  
PROTECTION  
DES MALADES

## Mémoire

Présenté à la Commission de la santé et des  
services sociaux

*Protéger*

Concernant le projet de loi n° 59

*Défendre*

***Loi concernant le partage de certains  
renseignements de santé***

*Agir*

Par le

**Conseil pour la protection des malades (CPM)**

**Le 7 mai 2012**

*Récipiendaire du*

*Prix  
Droits et Libertés  
1995*

*et du*

*Prix  
Armand-Marquiset  
1998*

1000, rue Saint-Antoine Ouest,  
Bureau 609  
Montréal, Québec  
H3C 3R7

Téléphone : 514-861-5922  
Télécopieur : 514-861-5189  
Courriel : [info@cpm.qc.ca](mailto:info@cpm.qc.ca)  
Site internet : [www.cpm.qc.ca](http://www.cpm.qc.ca)

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	2
PRÉSENTATION DU CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES (CPM) .....	3
REMARQUES GÉNÉRALES SUR LE PROJET DE LOI N° 59 ET LE DOSSIER SANTÉ QUÉBEC .....	4
LE CONSENTEMENT IMPLICITE .....	7
L'AMBIGUITÉ DU MÉCANISME DE REFUS .....	9
QUELQUES QUESTIONNEMENTS QUANT AU RÔLE DE LA RAMQ .....	14
L'ABSENCE DE POSSIBILITÉ, POUR LES USAGERS, D'ACCÉDER DIRECTEMENT AU DSQ .....	17
LA NÉCESSITÉ DE CONSULTATIONS ADDITIONNELLES AVANT L'ADOPTION D'UN RÈGLEMENT .....	18
RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS DU CPM .....	19
CONCLUSION .....	21

## **REMERCIEMENTS**

Le Conseil pour la protection des malades (CPM) est heureux de participer à la consultation particulière ainsi qu'aux auditions publiques sur le projet de loi n° 59, *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*.

Nous désirons remercier le ou la président(e) de la Commission, les commissaires, le ministre de la Santé et des Services sociaux, les députés de l'opposition ainsi que les autres intervenants qui prendront de leur temps afin de débattre d'un sujet aussi important que celui du Dossier santé Québec.

## **PRÉSENTATION DU CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES (CPM)**

Grâce aux revendications de M. Claude Brunet, fondateur du Conseil pour la protection des malades et de ses collègues pionniers de la défense des droits des usagers, les premiers comités de bénéficiaires ont vu le jour en 1973. Depuis, le Conseil pour la protection des malades est un organisme à but non lucratif qui travaille en étroite collaboration avec ces comités, devenus comités des usagers et de résidents.

Sa mission est la promotion de l'humanisation et l'amélioration de la qualité des soins et services, ainsi que la défense des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, sa clientèle inclut le grand public qui regroupe les proches aidants ainsi que tout usager actuel ou potentiel du réseau. Par le biais de la Fédération des comités des usagers et de résidents du Québec (FCURQ), sa plus récente initiative, le Conseil pour la protection des malades représente tous les comités des usagers ou de résidents de la province du Québec, affiliés ou non à l'organisation, qui ont recours aux services de ses professionnels.

Outre son service de conseil juridique et ses formations destinées aux comités et au grand public, le Conseil pour la protection des malades s'assure du respect de l'intérêt de l'utilisateur par ses interventions publiques. Le bien-être de l'utilisateur est au cœur de ses actions et revendications.

Les commentaires formulés dans ce document sont donc le fruit d'une réflexion amorcée sous l'angle de l'utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux.

## **COMMENTAIRES SUR LE PROJET DE LOI NO 59**

### **REMARQUES GÉNÉRALES SUR LE PROJET DE LOI N° 59 ET LE DOSSIER SANTÉ QUÉBEC**

Le dépôt du projet de loi n° 59 constitue très certainement une étape-clé dans la mise en œuvre du Dossier santé Québec (DSQ). Comme il a été maintes fois rapporté, le DSQ est un vaste chantier informationnel entrepris par le gouvernement du Québec dont la réalisation, jusqu'à présent, a nécessité des investissements de plusieurs centaines de millions de dollars. Indéniablement, le DSQ se doit de remplir ses promesses envers les usagers.

Le CPM est bien entendu interpellé par les enjeux que soulève l'implantation du DSQ, compte tenu notamment des avantages qu'il présente pour les patients, mais également quant à ses effets concrets moins désirables pour les usagers.

D'entrée de jeu, soulignons que le CPM observe que la mise en réseau de certains renseignements de santé jugés essentiels est souhaitable tant pour les patients que pour les intervenants du système de santé.

À ce sujet, il vaut la peine de noter que le ministère de la Santé et des Services sociaux attribue au DSQ les avantages suivants :

- prise de connaissance plus rapide des renseignements de santé du patient ;
- réduction des analyses et des examens médicaux à passer ;
- réduction des risques associés à la prise de médicaments ;
- facilitation de la prise en charge du patient, notamment lorsque celui n'est pas en mesure de communiquer certains renseignements utiles<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> MSSS. « Le DSQ est là pour mieux prendre soin de vous! », [http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/fr\\_citoyens\\_avantages.phtml](http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/fr_citoyens_avantages.phtml).

Ainsi, la mise en réseau des renseignements de santé, lorsqu'elle est faite dans le plus grand respect des droits des usagers, contribue à offrir aux usagers des soins plus sécuritaires et mieux adaptés à leurs besoins, en plus de favoriser l'efficacité du réseau.

Mentionnons au passage que l'idée de constituer un dossier-patient informatique à partir de certains renseignements de santé n'est pas nouvelle. Déjà, dès 2002, le CPM participait aux travaux de la Commission parlementaire concernant l'avant-projet de loi de la *Loi sur la carte santé du Québec*. À l'époque, le CPM émettait le constat suivant :

*L'informatisation des dossiers médicaux, tels que nous les démontrent plusieurs projets en cours à travers le Québec, est inévitable à l'ère de l'inforoute. Tôt ou tard, les dossiers seront tous informatisés et il faudra aller de l'avant. Améliorer la qualité des services aux usagers en donnant accès le plus rapidement possible et de façon la plus fiable aux intervenants de la santé, constitue un objectif louable et c'est pour cette raison que le CPM a accepté de participer à l'effort de réflexion dans ce dossier<sup>2</sup>.*

Sans contredit, la marche vers une plus grande mise en réseau de certains renseignements de santé constitue donc une tendance très lourde au plan sociétal. Bien qu'ils ne soient pas parfaits, le projet de loi n° 59 ainsi que le résultat des différents projets expérimentaux d'implantation du DSQ menés jusqu'à présent démontrent tout le chemin parcouru sur cette voie par le gouvernement depuis notre mémoire de 2002 et confirme l'amélioration de l'approche adoptée en matière d'informatisation des renseignements de santé jugés essentiels.

Conséquemment, le CPM appuie, sous certaines réserves, la mise sur pied du Dossier de santé du Québec (DSQ) ainsi que la majorité des dispositions du projet de loi 59.

---

<sup>2</sup> CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES. Mémoire concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec, présenté à la Commission des affaires sociales, février 2002, p. 5.

Cela étant convenu, le CPM tient toutefois à porter à l'attention de la Commission certains éléments du projet de loi qui lui semblent plus problématiques du point de vue des patients.

Aussi, de manière plus générale, force est d'admettre que le projet de loi n° 59 se démarque par son caractère hautement technique et son grand niveau de complexité. N'étant pas un organisme disposant de ressources spécialisées en la matière, le CPM s'abstiendra de formuler des remarques relatives aux aspects les plus techniques du projet. Nos commentaires doivent donc être compris et interprétés à la lumière des limites imposées par notre mandat ainsi que par notre domaine d'expertise.

## **LE CONSENTEMENT IMPLICITE**

Le CPM approuve le choix du gouvernement (effectué à l'occasion du projet de loi 70 et réaffirmé dans le projet à l'étude) de recourir au principe du consentement implicite (art. 7 al. 3), car il considère que cette solution (accompagnée d'un droit de refus) est la plus avantageuse pour le plus grand nombre d'utilisateurs du réseau de la santé, particulièrement les plus vulnérables.

D'aucuns remarqueront qu'il s'agit-là d'une position plus nuancée que celle prise par notre organisme dans notre mémoire de 2002, où le CPM s'était prononcé en faveur du principe du consentement explicite obligatoire de l'utilisateur. Deux raisons expliquent ce réajustement de notre position à ce sujet.

Tout d'abord, il faut souligner que le contexte actuel est bien différent de celui où notre position avait initialement été prise. En effet, le caractère mal ficelé du projet de carte de santé à puce qui était alors sur la table avait, à l'époque, braqué bon nombre d'acteurs de la société civile contre ce projet<sup>3</sup>. Anticipant de graves dérapages, le CPM avait, comme d'autres, jugé préférable que le gouvernement s'en tienne à la formule du consentement explicite afin d'éviter que les utilisateurs participent sans en avoir conscience à une entreprise aussi périlleuse sur le plan de la protection des renseignements personnels. Or, le projet de loi n° 59, même s'il peut certainement être amélioré, ne pose aucunement les mêmes difficultés.

Deuxièmement, si le CPM manifeste toujours un grand intérêt pour les questions de protection des renseignements personnels, il reste que nos années d'expérience auprès des patients nous ont enseigné que, parmi les personnes qui ont le plus à profiter des avantages du DSQ, bon nombre n'ont pas le degré d'autonomie requis pour effectuer de leur propre initiative une démarche d'adhésion volontaire au DSQ. Étant un témoin privilégié des souffrances des personnes les plus frappées par la

---

<sup>3</sup> PÉLADEAU, Pierrot. « Avant-projet de loi sur la carte santé du Québec - La démocratie aux prises avec le gouvernement électronique », *Le Devoir*, 6 août 2002, Disponible en ligne : <http://www.ledevoir.com/non-classe/6599/avant-projet-de-loi-sur-la-carte-sante-du-quebec-la-democratie-aux-prises-avec-le-gouvernement-electronique>.

maladie, le CPM ne peut ignorer cette réalité de terrain, malgré tout son attachement aux arguments théoriques et juridiques militant en faveur d'un consentement explicite.

À titre d'exemple, on peut mentionner le cas de nombreuses personnes âgées à la fois en perte d'autonomie et isolées qui, en l'absence d'un partage bien orchestré de leurs renseignements de santé entre les différents professionnels impliqués dans leur suivi médical, se trouvent à risque d'être l'objet d'erreurs de médication.

Dans l'intérêt supérieur du plus grand nombre d'utilisateurs, le CPM joint donc sa voix à celle des autres intervenants qui, à l'occasion du projet de loi 70, ont manifesté leur appui au principe du consentement implicite.

Toutefois, cet appui du CPM au principe du consentement implicite n'est pas inconditionnel.

À notre avis, le caractère exorbitant du consentement implicite par rapport aux règles habituelles qui garantissent la confidentialité des dossiers médicaux exige, de la part de l'État, une grande flexibilité quant aux modalités du droit de refus prévu au projet de loi afin de maintenir l'équilibre entre le droit à la vie privée des utilisateurs et les considérations pragmatiques et thérapeutiques à l'origine du choix de retenir la formule du consentement implicite (voir section suivante de notre mémoire).

De plus, il va sans dire que l'appui du CPM au principe du consentement implicite implique que l'information vulgarisée transmise aux citoyens sera suffisamment claire, complète et accessible pour permettre une prise de décision éclairée face à l'exercice du droit de refus prévu au projet de loi. À cet égard, le CPM invite le ministre, dans le cadre de la réalisation de son obligation d'information prévue à l'article 8 du projet de loi, à recourir aux moyens d'information les plus susceptibles de rejoindre un maximum d'utilisateurs, et ce, même si le choix de ces moyens requiert des dépenses importantes.

## L'AMBIGUITÉ DU MÉCANISME DE REFUS

Le CPM attire l'attention de la Commission sur le fait que le fonctionnement du mécanisme de refus prévu aux articles 43 et suivants n'est pas, à notre avis, défini de manière suffisamment claire dans le projet de loi.

Avant d'aller plus loin dans notre analyse, rappelons que le projet de loi prévoit, aux fins de la mise en place du DSQ, la constitution des domaines cliniques suivants qui se composent d'une ou de plusieurs banques de renseignements de santé :

- Domaine médicament
- Domaine laboratoire
- Domaine imagerie médicale
- Domaine immunisation
- Domaine allergie et intolérance
- Domaine sommaire d'hospitalisation

D'après notre analyse, le texte même du projet de loi cultive une certaine ambiguïté quant à la possibilité, pour un usager, d'exercer son droit de refus « à la carte », c'est-à-dire à l'égard d'un ou plusieurs domaines cliniques, sans toutefois avoir à s'exclure complètement du DSQ.

Une première lecture de l'article 43, qui consacre le droit de refus du patient, permet de croire que le refus ne peut, en principe, s'exercer qu'à l'égard de l'ensemble des domaines cliniques constitués :

43. Toute personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie peut, en tout temps, refuser que **les renseignements** de santé la concernant contenus dans **les banques** de renseignements de santé **des domaines cliniques** soient communiqués au moyen du Dossier santé Québec. Un tel refus est inscrit au registre des refus.

Lorsque la personne concernée par les renseignements de santé est âgée de moins de 14 ans ou qu'elle est inapte, le refus est manifesté par le titulaire de l'autorité parentale, le tuteur, le curateur ou le mandataire de cette personne. [notre emphase]

Le premier alinéa de l'article 43 traite des « renseignements de santé », des « banques de renseignements » et des « domaines cliniques » au pluriel, comme un bloc monolithique, ce qui donne à penser que le législateur entend de maintenir l'approche du « tout ou rien » actuellement en vigueur dans les projets expérimentaux d'implantation du DSQ. Jusqu'ici, rien d'étonnant donc à ce que les pratiques actuelles soient maintenues.

L'ambiguïté que perçoit le CPM à propos du mécanisme de refus réside, à notre avis, aux articles 45 et 46 qui donnent à croire que le droit de refus peut être segmenté en fonction de différents domaines cliniques.

Si tel est le cas, le CPM appuie avec vigueur cette modification puisque l'approche du « tout au rien » relativement à l'adhésion d'un usager au DSQ entraîne des répercussions concrètes regrettables pour les usagers qui souhaiteraient limiter la circulation de renseignements de santé bien précis au sein du réseau. En effet, sans une telle possibilité, ces usagers seraient contraints à s'exclure totalement du DSQ et ainsi se voir privés de ses avantages.

Pour le CPM, il est impératif de reconnaître que certains types de médicaments ou de tests de laboratoires conservent, à notre grande déception, un caractère stigmatisant aux yeux de la population, et même y compris aux yeux de certains professionnels de la santé.

À titre d'exemple, certains usagers pourraient légitimement vouloir exclure de leur DSQ le domaine médicament afin d'éviter de trainer le stigmate d'une prescription d'un médicament étroitement associé au traitement d'une maladie mentale ou d'une toxicomanie (p. ex : le Lithium, la Méthadone, le Prozac, etc.), en particulier s'il s'agit d'une problématique de santé résolue depuis longtemps.

Afin de s'assurer que le plus grand nombre de patients puissent bénéficier des avantages du DSQ tout en répondant à la volonté légitime de certains de vouloir

limiter la circulation de renseignements de santé précis, le CPM insiste pour que le mécanisme de refus prévu à la loi énonce, de manière beaucoup plus claire, que le refus de l'utilisateur peut s'appliquer à un ou plusieurs domaines cliniques, au choix de ce dernier.

La possibilité de segmenter son refus en fonction de différents domaines cliniques assurerait un meilleur équilibre entre, d'une part, la protection du droit à la vie privée des usagers et, d'autre part, la formule de consentement implicite retenue par le gouvernement depuis le projet de loi 70.

Comme nous en avons fait mention précédemment dans ce mémoire, l'appui du CPM au principe du consentement implicite est assujéti à quelques réserves, dont celle de faire en sorte que le droit de refus puisse s'exercer à l'égard de certains domaines cliniques seulement.

Le risque que cette possibilité de moduler son droit de refus puisse engendrer des comportements abusifs de la part de certains patients ne nous apparaît pas constituer une préoccupation suffisamment grave pour justifier le préjudice engendré par la solution du « tout ou rien ».

En effet, le CPM ne saurait trop insister sur le fait que le DSQ n'est pas un outil destiné à prévenir les comportements vus comme délinquants de la part des patients, surtout au prix de causer préjudice à l'immense majorité des usagers qui, évidemment, sont de bonne foi. Au contraire, il ne fait nul doute pour le CPM que la finalité première DSQ se doit d'être l'amélioration des soins et du service offerts aux usagers du réseau de la santé.

## **LE DSQ ET LES RELATIONS PATIENT-MÉDECIN-PHARMACIEN**

Le CPM se demande si le projet de loi 59 ne chamboulera pas les relations patient-médecin-pharmacien actuelles en permettant une plus grande circulation des informations ayant trait à l'exécution des ordonnances.

Il faut comprendre que, dans le cadre actuel des choses, les médecins ne sont pas informés, par les pharmaciens, de la délivrance des médicaments prescrits sans le consentement exprès du patient. Des considérations liées au secret professionnel empêchent notamment cette communication<sup>4</sup>.

Le CPM s'inquiète du fait que l'implantation du DSQ changera vraisemblablement cet état de fait en permettant aux médecins d'accéder aux informations contenues au domaine médicament (art. 21 et suiv.).

S'il faut reconnaître que cette possibilité est utile dans certaines circonstances (dans les cas d'urgence, par exemple), il demeure nécessaire d'être conscient du risque que ce partage d'informations porte atteinte à l'autonomie des patients face à leur médecin, particulièrement dans le domaine de la santé mentale où le lien de confiance et de collaboration patient-médecin est parfois plus fragile.

À notre avis, le patient ne doit pas être vu comme un simple bénéficiaire de services, mais plutôt comme un acteur à part entière qui, étant au centre des décisions qui le concerne, dispose d'une certaine autonomie face aux principaux acteurs du réseau de la santé.

---

<sup>4</sup> Art. 62-69, *Code de déontologie des pharmaciens*, RRQ, c P-10, r 7.

Afin de préserver l'autonomie des patients relativement à leur prise de médicaments, le CPM invite la Commission à se pencher sérieusement sur cette problématique et, à titre de piste de solution, réitère donc sa position à l'effet que le droit de refus prévu à l'article 43 doit pouvoir s'appliquer à un ou plusieurs domaines cliniques, au choix de l'utilisateur, afin de permettre, aux personnes qui le jugent utile, de limiter la communication de leurs renseignements du domaine médicament, sans pour autant être contraints de renoncer au DSQ.

## **QUELQUES QUESTIONNEMENTS QUANT AU RÔLE DE LA RAMQ**

En vertu du projet de loi 59 (art. 71 et 83), la RAMQ est exclusivement chargée de la gestion opérationnelle des registres suivants :

- Registre des usagers
- Registre des intervenants

En ce qui concerne ces deux registres, le CPM comprend effectivement les raisons pratiques qui ont poussé les rédacteurs du projet de loi 59 à en confier la responsabilité à la RAMQ.

À notre avis, le réel problème réside plutôt dans le fait, qu'outre ces deux registres, la RAMQ peut être chargée de la gestion opérationnelle de pratiquement toute autre banque de renseignements de santé à la simple discrétion du ministre (art. 11 al. 2).

Il convient citer intégralement cet article afin de bien cerner la difficulté à identifier l'entité qui, exactement, assurera la gestion opérationnelle d'une banque donnée de renseignements de santé :

11. Un domaine clinique se compose d'une ou de plusieurs banques de renseignements de santé.

Le ministre peut assumer lui-même la gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé ou la confier à la Régie de l'assurance maladie du Québec ou à un organisme public visé au paragraphe 5° du premier alinéa de l'article 2 de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement.

Peu importe les pratiques ayant cours actuellement dans le cadre des projets expérimentaux d'implantation du DSQ, on constate donc que le projet de loi, en lui-même, prévoit un pouvoir discrétionnaire non balisé permettant au ministre de confier, à son gré, la gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé à la RAMQ.

Dans son mémoire de 2002, le CPM avait exprimé son inquiétude face au risque d'une trop grande centralisation, au sein de la RAMQ, des renseignements de santé des usagers du réseau de la santé. Bien que la RAMQ soit un organisme public, il nous paraît relever d'une saine politique d'établir une certaine distance entre d'une part, un assureur comme la RAMQ et, d'autre part, les renseignements de santé de ses assurés.

Nous sommes conscients qu'une telle préoccupation peut étonner dans un contexte où, au Québec, la plupart des frais associés aux soins de santé sont assumés par l'État, sans égard à la prise en compte du « facteur risque » si caractéristique des régimes d'assurances privés que l'on retrouve, notamment, aux États-Unis.

Cela étant convenu, il ne faut pas perdre de vue le fait que les politiques sociales et les règles de confidentialité ne sont pas immuables, comme la Commission d'accès à l'information (CAI) le rappelait elle-même en 2002. L'analyse de la CAI est à ce point pertinente que nous nous permettons d'en citer assez longuement certains extraits :

L'actif informationnel de la RAMQ s'est constitué petit à petit au cours des dernières années. Rappelons qu'au moment de sa création, la RAMQ gérait trois programmes alors qu'elle en gère maintenant plus de 40. Cet actif atteint maintenant une telle concentration de données de santé, qu'on ne peut ignorer les risques de fuites qui s'accroissent au fur et à mesure que des banques de données sont confiées à la RAMQ.

[...]

Au fil des années, et grâce à la collecte d'un grand nombre de données pour la gestion de ses programmes, la RAMQ a mis en place des banques de données créant la convoitise de nombreux organismes ou individus. Ainsi, depuis 30 ans, de très nombreuses exceptions au principe de l'interdiction de communiquer des renseignements détenus par la RAMQ reconnu par l'article 63 ont été introduites dans la *Loi sur l'assurance maladie*.

[...]

Il ne faut donc pas croire que les règles de confidentialité prévues pour les banques de données seront immuables dans le temps. Tel que nous l'avons déjà mentionné, voilà

pourquoi il importe, avant la création de toute banque de données de renseignements de santé et la centralisation de son information, d'en établir la nécessité<sup>5</sup>.

Ainsi, à notre avis, il aurait été préférable à l'article 11 d'encadrer plus explicitement le pouvoir discrétionnaire du ministre de confier à la RAMQ la gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé, en limitant, par exemple, ce pouvoir à certaines fins précises clairement énumérées dans la loi (comme par exemple, le maintien des registres des usagers ou des intervenants).

---

<sup>5</sup> Commission d'accès à l'information. Mémoire concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec, présenté à la Commission des affaires sociales, 8 février 2002, p. 22-24. Disponible en ligne : [www.cai.gouv.qc.ca/08\\_avis\\_de\\_la\\_cai/01\\_pdf/memsante.pdf](http://www.cai.gouv.qc.ca/08_avis_de_la_cai/01_pdf/memsante.pdf).

## **L'ABSENCE DE POSSIBILITÉ, POUR LES USAGERS, D'ACCÉDER DIRECTEMENT AU DSQ**

Le CPM déplore que le projet de loi ne prévoit aucune possibilité, pour les usagers, d'accéder directement et facilement à leurs renseignements contenus au DSQ à partir, par exemple, d'une interface Web sécurisée.

Dans sa forme actuelle, le projet de loi oblige toute personne qui désire accéder à son DSQ l'obligation d'effectuer une demande auprès du responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels nommé en vertu de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (art. 108 et suivants).

Compte tenu de l'importance des moyens technologiques mis à la disposition du DSQ et l'ampleur des sommes investies, il est étonnant de constater que les demandes d'accès à l'information devront se faire à l'ancienne pour les usagers.

Ce choix est d'autant plus curieux que plusieurs autres provinces canadiennes ont pris la décision de permettre aux usagers d'accéder facilement et directement à leur dossier de santé informatisé. Citons, à titre d'exemple, le cas de la Colombie-Britannique qui offre à ses citoyens la possibilité de consulter directement et facilement certains résultats de laboratoire via une interface Web<sup>6</sup>.

Le CPM rappelle encore une fois que l'utilisateur n'est pas un simple bénéficiaire de services et de soins de santé et qu'il doit être considéré comme étant un acteur actif dont il faut favoriser la participation.

Par conséquent, le CPM recommande que les modifications appropriées soient apportées au projet de loi afin d'instaurer, au bénéfice des usagers, un moyen d'accès direct à certains renseignements de santé contenus au DSQ.

---

<sup>6</sup> <http://www.myhealth.ca/>.

## **LA NÉCESSITÉ DE CONSULTATIONS ADDITIONNELLES AVANT L'ADOPTION D'UN RÈGLEMENT**

Le projet de loi 59 prévoit des pouvoirs réglementaires importants. Il est évidemment difficile de se prononcer maintenant sur les aspects du projet de loi qui feront l'objet de précisions par règlement.

À titre d'exemple, l'on peut mentionner l'article 67 du projet de loi qui prévoit que le ministre détermine, par règlement, les autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un intervenant. Or, il est clair que l'attribution d'autorisations d'accès par règlement représente un sujet d'intérêt majeur pour les usagers qui, bien légitimement, se demandent quels intervenants du réseau auront concrètement accès à leurs renseignements de santé.

Par conséquent, le CPM insiste pour que tout projet de règlement pris en vertu de la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* fasse l'objet de consultations appropriées avant son entrée en vigueur.

## **RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS DU CPM**

- Le CPM appuie, sous certaines réserves, la mise sur pied du Dossier de santé du Québec (DSQ) ainsi que la majorité des dispositions du projet de loi n° 59.
- Le CPM approuve, sous certaines réserves, le choix du gouvernement de recourir au principe du consentement implicite étant donné que cette solution (accompagnée d'un droit de refus) est la plus avantageuse pour le plus grand nombre d'utilisateurs du réseau de la santé, particulièrement les plus vulnérables.
- Le CPM invite le ministre, dans le cadre de la réalisation de son obligation d'information prévue à l'article 8 du projet de loi, à recourir aux moyens d'information les plus susceptibles de rejoindre un maximum d'utilisateurs.
- Le CPM considère que le mécanisme de refus prévu à la loi devrait être rédigé de manière à énoncer clairement la possibilité que le refus de l'utilisateur puisse s'appliquer à un ou plusieurs domaines cliniques, au choix de ce dernier.
- Le CPM craint que l'arrivée du DSQ ne chamboule les relations patient-médecin-pharmacien actuelles, en rendant possible le partage, entre médecins et pharmaciens, de renseignements relatifs à la délivrance des médicaments. Le CPM y voit un risque d'atteinte à l'autonomie des patients, particulièrement dans le domaine de la santé mentale. Le CPM considère que cette problématique doit être prise en compte par la Commission et identifie, comme piste de solution, la possibilité pour un utilisateur d'exercer son droit de refus uniquement à l'égard du domaine médicaments.

- Le CPM juge que l'article 11 du projet de loi devrait encadrer davantage le pouvoir discrétionnaire du ministre de confier à la RAMQ la gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé.
- Le CPM recommande que les modifications requises soient apportées au projet de loi afin d'instaurer, au bénéfice des usagers, un moyen d'accès direct à certains renseignements de santé contenus au DSQ.
- Le CPM insiste pour que tout projet de règlement pris en vertu de la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* fasse l'objet de consultations appropriées, compte tenu de l'ampleur des pouvoirs réglementaires accordés par le projet de loi n° 59.

## **CONCLUSION**

En dépit des réserves formulées dans ce mémoire, le CPM reconnaît qu'en règle générale, le dépôt du projet de loi 59 constitue une étape importante et nécessaire à la mise en œuvre du Dossier santé Québec et représente ainsi une avancée pour les usagers.

Les recommandations et commentaires issus du présent mémoire n'ont pas la prétention d'être parfaits, mais constituent l'humble point de vue d'un organisme voué depuis près de quarante ans à la défense des droits des usagers, ces personnes dont la loi a pour fonction principale de protéger.

C'est donc pour ces motifs que le CPM appuie la grande majorité des modifications proposées par le projet de loi n° 59. Cependant, certains éclaircissements sont nécessaires et nous osons croire que les recommandations que nous émettons pourront servir de pistes à une réflexion dont les résultats viseront l'unique intérêt des usagers.