



Regroupement provincial des comités des usagers

Mémoire présenté par le
Regroupement provincial des comités des usagers

Consultations de la Commission de la santé et des services sociaux
sur le projet de loi n° 59 : Loi concernant le partage de certains
renseignements de santé.

*« Mise en place d'actifs informationnels de la gouvernance :
Où est passé le droit de l'utilisateur sur le contenu de ses
renseignements de santé? »*

2 mai 2012

TABLE DES MATIÈRES

<i>Présentation générale</i>	
<u>LE REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS</u>	i
<u>SOMMAIRE EXÉCUTIF</u>	iii
I. INTRODUCTION	1
II. CE N'EST PAS LE DOSSIER DE L'USAGER	1
III. MIEUX PROTÉGER LES RENSEIGNEMENTS	4
IV. CONSENTEMENT IMPLICITE ET DROITS DE REFUS	5
a) Refus de communiquer	5
b) Confusion possible	6
c) Le dossier existera malgré le refus	6
d) Rétractation du refus	7
e) Personne inapte	8
f) Communication malgré tout	8
V. ACCÈS ET RECTIFICATION DES RENSEIGNEMENTS	9
VI. NUMÉRO D'IDENTIFICATION UNIQUE D'USAGER	11
VII. RECOMMANDATIONS	12



LE REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS

Le Regroupement provincial des Comités des usagers (RPCU) est né de la volonté des comités des usagers et de résidents eux-mêmes de se doter d'une voix pour les représenter.

Sa mission : travailler à améliorer la qualité des services offerts aux usagers du réseau de la santé et des services sociaux.

Sa vision : représenter des comités des usagers et de résidents composés de membres bénévoles compétents, professionnels et compatissants soutenus par des personnes ressources engagées.

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

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

Le Regroupement provincial des comités des usagers est né de l'initiative du comité des usagers du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et de la volonté d'une vingtaine d'autres comités des usagers de centres hospitaliers de diverses régions du Québec.

Le Regroupement provincial des comités des usagers a reçu ses lettres patentes en 2004 en vertu de la partie III de la *Loi sur les compagnies*.

LES COMITÉS DES USAGERS ET DE RÉSIDENTS

L'article 209 de la LSSSS énonce que :

« Un comité des usagers est institué pour chaque établissement et ce dernier doit, dans le cas d'un établissement public ou d'un établissement privé conventionné visé à l'article 475, lui accorder le budget particulier fixé à cette fin dans son budget de fonctionnement ou, dans le cas d'un établissement privé non conventionné, le montant versé à cette fin par le ministre. Lorsque l'établissement exploite un centre offrant des services à des usagers hébergés, il doit mettre sur pied, dans chacune des installations du centre, un comité de résidents. »

LE MANDAT

Le mandat du comité des usagers et des comités de résidents est d'être le gardien des droits des usagers. Ces comités doivent veiller à ce que les usagers soient traités dans le respect de leur dignité et en reconnaissance de leurs droits et libertés. Ils sont l'un des porte-parole important des usagers auprès des instances de l'établissement.

Le respect des droits des usagers, la qualité des services et la satisfaction de la clientèle constituent les assises qui guident leurs actions. Ils doivent avoir une préoccupation particulière envers les clientèles les plus vulnérables et travailler à promouvoir l'amélioration des conditions de vie des personnes hébergées.

Les fonctions du comité des usagers : art. 212, LSSSS, sont de :

1. Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations.
2. Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement.
3. Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente.
4. Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte conformément aux sections I, II et III du chapitre III du titre II de la présente Loi ou en vertu de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services.
5. S'assurer, le cas échéant, du bon fonctionnement de chacun des comités de résidents et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions.
6. Évaluer, le cas échéant, l'efficacité de la mesure mise en place en application des dispositions de l'article 209.0.1 (LSSSS).

L'article 209 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* définit la composition des comités des usagers et des comités de résidents :

- Le comité des usagers se compose d'au moins cinq membres élus par tous les usagers de l'établissement et d'un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents mis sur pied en application du deuxième alinéa.
- La majorité de ses membres doivent être des usagers. Toutefois, s'il est impossible d'avoir une majorité d'usagers sur le comité, ceux-ci peuvent élire toute autre personne de leur choix pourvu que cette personne ne travaille pas pour l'établissement ou n'exerce pas sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

Un comité de résidents se compose d'au moins trois membres élus par les résidents de l'installation selon les modalités prévues au quatrième alinéa.

SOMMAIRE EXÉCUTIF

Le Regroupement provincial des comités des usagers souligne la pertinence du projet de loi 59 sur le partage de certains renseignements de santé. Il est d'accord avec l'un des principes directeurs de ce projet de loi soit le consentement implicite.

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit cependant que des améliorations devraient y être apportées pour y ajouter une section afin d'y inclure divers renseignements complémentaires dont les directives de fin de vie, les dons d'organes et l'inaptitude de l'utilisateur, sa représentation légale, la clarification du refus de communication, la protection des données sur l'utilisateur et la facilitation de l'accès de l'utilisateur à son dossier.

I. INTRODUCTION

Le Regroupement provincial des comités des usagers constate la volonté du ministre de la Santé et des Services sociaux d'établir et de maintenir des actifs informationnels, dont le Dossier Santé Québec permettant, entre autres, de colliger les renseignements de santé concernant le dossier de santé **d'une personne** (on ne parle pas d'usagers) et le partage de ces renseignements afin « d'améliorer la qualité et la sécurité des services de santé et de services sociaux ainsi que l'accès à ces services et afin de permettre une gestion et une utilisation maîtrisée de l'information sociosanitaire permettant d'améliorer la qualité, l'efficacité et la performance du système québécois de santé. » ¹

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

II. CE N'EST PAS LE DOSSIER DE L'USAGER

Ce projet de loi prévoit la constitution de six domaines cliniques :

- Médicament;
- Laboratoire;
- Imagerie médicale;
- Immunisation;
- Allergie et intolérance;
- Sommaire d'hospitalisation.

¹ Notes explicatives du projet de loi 59, p. 1

Le Regroupement provincial des comités des usagers constate qu'aucune place n'est laissée à l'utilisateur lui-même dans ce projet de loi, à croire que ce n'est pas son dossier, mais plutôt celui de l'administration.

Le Regroupement provincial des comités des usagers recommande donc qu'une section soit ajoutée, afin que l'utilisateur lui-même puisse y faire consigner certains renseignements comme des directives de fin de vie ou ses volontés relatives aux dons d'organes.

Aucune des banques de renseignements de santé ne fait place à l'information concernant la capacité juridique de l'utilisateur (aptitude ou inaptitude) c'est-à-dire la connexion avec les registres tenus par le Curateur public, le Registre des personnes majeures placées sous tutelles ou sous curatelles, le Registre des mandats de protection homologués et le Registre des tutelles au mineur. D'ailleurs, sur l'une des pages apparaissant sur le site internet du Curateur public du Québec, on peut y lire que :

« En effet, la loi prévoit que le fait d'être une personne inapte sous mesure de protection constitue une information publique. Il en va de la protection de la personne elle-même ainsi que de ceux et de celles qui font affaires avec elle ou qui lui fournissent des services. Cette information est particulièrement précieuse pour :

- **Le personnel médical quand il reçoit des personnes confuses ou incapables dont il ignore les antécédents médicaux et légaux.** »

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

De plus, aucune de ces banques de renseignements ne fait place à l'information qu'un usager aurait donnée concernant des directives médicales anticipées ou quant au fait qu'il ait ou non signé un testament de fin de vie (testament biologique). Une mention à cet égard devrait être versée au dossier de l'usager. En fait, un domaine non-clinique d'informations sous-jacentes devrait être créé pour y consigner ce genre de renseignements.

Ce domaine non-clinique d'informations sous-jacentes pourrait aussi contenir des renseignements importés du Registre des mandats donnés en prévision de l'incapacité, du Registre des dons d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec ainsi que des trois (3) Registres des régimes de protection tenus par le Curateur public.

En d'autres mots, il faudrait que ce projet de loi fasse en sorte de colliger **toute l'information** concernant le dossier de santé de l'usager afin que l'on puisse y retrouver **tous les renseignements requis et nécessaires** afin d'assurer l'efficacité du système, accroître la qualité des services et répondre plus adéquatement aux attentes de l'usager, et ce, sans avoir à consulter inutilement d'autres banques de données. On pourrait y puiser les renseignements concernant un usager dans une seule et même banque de renseignements de santé.

Nous ne croyons pas que le fait de mettre en commun ces informations porterait atteinte aux droits de l'usager qui sont déjà protégés par différentes lois ou pratiques déontologiques et éthiques.

RECOMMANDATION 1

- Qu'une section soit ajoutée au DSQ pour inclure des données sur l'usager concernant l'incapacité et les volontés de fin de vie.

III. MIEUX PROTÉGER LES RENSEIGNEMENTS

Même si le Regroupement provincial des comités des usagers souhaite qu'une section ou domaine non-clinique soit réservé afin de pouvoir y consigner des informations sous-jacentes telles que celles précédemment décrites, il est essentiel avant tout que les renseignements personnels de l'utilisateur soient bien protégés et utilisés à bon escient.

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit que le projet de loi doit mieux assurer la protection et la confidentialité dans l'utilisation des renseignements de santé détenus sur une personne et que la communication et la conservation de ces renseignements soient faites de façon très sécurisée. On a vu dans le passé certains renseignements qui avaient été divulgués, car aucune banque de données n'est étanche. Il faut donc prévoir des mesures appropriées de protection et d'utilisation.

Le RPCU a pris connaissance du mémoire complémentaire en date du 19 janvier 2012 qui précise que le ministre est le propriétaire des actifs informationnels. Cependant, malgré cela, le RPCU souhaite qu'au niveau de la gestion opérationnelle, des garanties plus fortes d'une utilisation confidentielle des renseignements soient accordées.

Il faudrait prévoir des conditions de non-conservation des renseignements par les tiers mandatés pour les services d'hébergement, d'opération ou d'exploitation de ces banques de données de santé lorsque prend fin leur mandat, leur contrat de services ou d'entreprise. (Voir les articles 11 et 13 du projet de loi).

Ainsi, il y aurait lieu d'instaurer un système de rétrocession des renseignements ou des données au propriétaire des actifs informationnels, en l'occurrence, au ministre de la Santé.

RECOMMANDATION 2

- Que des mesures plus strictes soient mises en place pour mieux protéger les données sur l'utilisateur, plus particulièrement pour les tiers impliqués.

IV. CONSENTEMENT IMPLICITE ET DROIT DE REFUS

Le projet de loi contient un article qui prévoit un consentement implicite de l'utilisateur (personne assurée par la Loi sur l'assurance maladie) à la communication des renseignements de santé contenus dans les banques de renseignements de santé des différents domaines cliniques au moyen du Dossier Santé Québec. Le RPCU est d'accord avec ce principe qui favorisera une participation maximale de la population au DSQ.

Cependant, le RPCU souhaite que des clarifications soient apportées principalement en ce qui a trait au refus de communication des renseignements de santé.

a) Refus de communiquer

L'article 43 du projet de loi 59 prévoit que :

« 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 soient communiqués au moyen du Dossier Santé Québec. Ce refus est alors 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. »

b) Confusion possible

La façon dont cela est inscrit dans le projet de loi pourrait porter à confusion. Le RPCU croit que les **usagers** vont confondre :

- le refus de communication des renseignements
- la non-constitution d'un Dossier Santé Québec.

D'ailleurs, les effets du refus ne font

- **qu'empêcher la communication à un intervenant ou organisme autorisé des renseignements** de santé concernant l'utilisateur et contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique,
- **mais n'empêche pas la collecte des renseignements de santé dans ces mêmes banques.**

c) Le dossier existera malgré le refus

Nous devons donc comprendre que le Dossier Santé Québec existera quand même (à l'état latent) malgré le refus de l'utilisateur, mais que les renseignements contenus puissent être communiqués (ou versés ou fusionnés) dans le Dossier Santé Québec. Du moins, c'est ce que peut laisser entendre l'article 45 qui dit :

« Une personne qui a manifesté un refus peut, en tout temps, consentir à ce que les renseignements de santé la concernant contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique, à l'exception de ceux recueillis pendant la période pour laquelle elle avait manifesté un refus, soient communiqués au moyen du Dossier Santé Québec.

Toutefois, la personne peut consentir, à l'égard d'un ou de plusieurs domaines, à ce que les renseignements de santé la concernant, recueillis pendant la période pour laquelle elle avait manifesté un refus, soient également communiqués au moyen du Dossier Santé Québec. [...]. »

En bout de ligne, les renseignements de santé contenus dans les banques de renseignements existeront quand même malgré le refus de l'utilisateur. Ce ne sera que la communication ou le partage des renseignements qui seront bloqués.

Enfin, selon notre compréhension, le Dossier Santé Québec peut donc être constitué, voire même reconstitué dès que la personne, ayant manifesté un refus, consent à ce que les renseignements contenus dans les banques de données soient communiqués. Car la collecte des renseignements de santé la concernant n'aura pas été empêchée par le refus de la personne. (Voir article 48).

d) Rétractation du refus

Cependant, le RPCU croit qu'il peut y avoir un danger advenant la rétractation du refus de communication des renseignements et de n'y inclure aucun renseignement consigné dans les banques pendant la période de refus. Ceci pourrait faire en sorte que le Dossier Santé Québec ne reflète pas complètement la réalité et/ou les réelles conditions de santé de l'utilisateur.

Le RPCU se demande s'il sera possible de manifester un refus partiel à la communication de renseignements d'une banque de renseignements de santé donnée, comme refuser de communiquer ses résultats d'hépatite A, mais consentir pour tout le reste de la banque. Cela ne semble pas clair dans le projet de loi et peut aussi constituer un danger à l'effet que le DSQ ne reflète pas la réalité.

e) Personne inapte

Puis qu'en est-il de la personne ayant manifesté un refus, devenue inapte et dont le tuteur, curateur ou mandataire voudrait rétracter le refus? Le projet de loi prévoit que le refus puisse être manifesté par le tuteur, curateur ou mandataire, mais rien n'est précisé quant à la possibilité que le tuteur, le curateur ou le mandataire d'une personne puisse rétracter le refus de cette personne. Ce cas pourrait se présenter advenant qu'un mandataire, par exemple, vu l'inaptitude de la personne représentée, jugerait opportun que les renseignements de santé circulent dans le DSQ.

En effet, l'article 12 de la LSSSS définit qui peut représenter un usager. On s'entend que c'est un usager inapte qui a le droit d'être représenté tel que mentionné à l'article 12. Le projet de loi 59 devrait aussi prévoir clairement la représentation légale.

Même en cas de refus d'une personne, l'article 48 prévoit une exception où il peut quand même y avoir communication des renseignements.

f) Communication malgré tout

Aussi, on peut se poser une question. Qu'en sera-t-il de la personne qui a manifesté son refus de communication et qui a été soumise à des analyses sanguines après avoir échoué l'alcotest. Pourra-t-il faire annuler ce test ?

Le projet de loi devrait prévoir des domaines où l'utilisateur pourrait demander que des renseignements le concernant ne soient pas communiqués à tous les utilisateurs de son dossier. Un exemple facile à comprendre concerne les renseignements sur la santé mentale des usagers.

Il faudra faire en sorte de faciliter le processus par lequel l'utilisateur aura accès à son DSQ ou à la banque de renseignement de santé concernée et y faire rectifier l'information qu'il ne désire pas y voir consignée. Il faudra que des mécanismes soient mis en place pour que l'utilisateur exprime clairement ses objections.

RECOMMANDATION 3

- Que le projet de loi soit modifié pour que l'utilisateur comprenne clairement qu'un refus de communication ne sera pas un refus de constituer le dossier.

RECOMMANDATION 4

- Que soit prévu un mécanisme de représentation légale au nom de l'utilisateur inapte ou devenu inapte.

V. ACCÈS ET RECTIFICATION DES RENSEIGNEMENTS

Il manque dans le projet de loi l'accès de l'utilisateur aux données qui le concernent. L'utilisateur a le droit de connaître ses résultats de tests et certains renseignements sous réserve des restrictions prévues à la LSSSS.

De plus, l'article 8 prévoit le droit d'une personne d'être informée et de recevoir communication des renseignements de santé la concernant contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique ou pouvant être communiqués au moyen du Dossier Santé Québec et d'en demander la rectification.

Mais quelle en sera la procédure? Quel lien doit-on faire avec les articles 17 à 28 de la LSSSS qui traitent du droit d'accès de l'utilisateur à son dossier. S'agit-il de deux choses différentes?

Quels seront les délais? En fait, il s'agit des renseignements de santé de l'utilisateur, mais si la procédure de rectification est trop complexe, cela équivaut à une absence de mécanisme de rectification.

Qu'en est-il du droit de l'utilisateur visant la confidentialité de son dossier tel que prévu à l'article 19 de la LSSSS ?

Le Regroupement provincial des comités des usagers considère que les procédures du projet de loi 59 sont multiples et parfois ambiguës, et qu'elles devraient être simplifiées et clarifiées.

En ce qui a trait aux articles 65 à 67, ceux-ci déterminent qui sont les intervenants autorisés à l'accès à une banque de renseignements. Le paragraphe 12 de cet article prévoit que « tout autre intervenant du secteur de la santé et des services sociaux déterminé par règlement du gouvernement pourra aussi avoir accès aux banques de renseignements de santé ».

Il faudrait mieux définir qui sont ces intervenants? Comment seront déterminées ou balisées les autorisations d'accès? C'est-à-dire qui aura droit de consulter telle ou telle banque de renseignements de santé et qui aura droit de consulter à la fois toutes les banques et/ou tout le Dossier Santé Québec? Seront-ils tous des professionnels ayant un code de déontologie à respecter? (Voir par exemple article 42). On a lu (formulaire de refus du gouvernement) qu'un médecin qui travaille dans le domaine de l'expertise pour la Société de l'assurance automobile du Québec ou bien celui qui travaille à la CSST n'aura pas d'accès au Dossier Santé Québec, mais ce n'est pas si clair à la lecture des articles 66 par. 12 et 67.

Une personne, l'utilisateur, a le droit de recevoir communication du nom de l'intervenant et, le cas échéant, de l'organisme à qui des renseignements de santé le concernant contenus dans une banque de renseignements de santé

d'un domaine clinique ont été communiqués dans une banque le concernant ainsi que du nom des personnes à qui ont été transmis des renseignements en vertu des articles 31 et 32. Ici la même remarque en ce qui a trait à la procédure et au délai s'impose.

RECOMMANDATION 5

- Que l'accès de l'utilisateur à son dossier soit facilité.

VI. NUMÉRO D'IDENTIFICATION UNIQUE D'USAGER

Le Regroupement provincial des comités des usagers a une préoccupation concernant le numéro unique d'utilisateur. Le projet de loi précise que l'utilisateur n'aura pas le droit de recevoir communication de son numéro d'identification unique d'utilisateur (NIU).

Pourtant, ce numéro est un élément commun (voir articles 23, 26, 30, 35, 38 et 41) à toutes les banques de renseignements de santé des différents domaines cliniques. (Voir article 74). De plus, à l'article 108, on précise que : « toute personne a le droit d'être informée de l'existence et de recevoir communication des renseignements de santé la concernant, à l'exception de son numéro d'identification unique d'utilisateur. »

Pourquoi cette restriction? Le RPCU ne comprend pas.

Que peut-on craindre, une fois tous les renseignements de santé inscrits en regard du NIU (numéro d'identification unique d'utilisateur) ?

Est-ce qu'on viendra vous dire : « non, non, Madame, vous avez droit à trois (3) prises de sang par année et là, c'est la quatrième, vous devez payer! »

Ou encore : « vous avez dépassé votre «quota» d'antibiotiques. Vous devez payer le surplus de médicaments consommés. »

En fait, c'est que tout sera retraçable. Présentement, il faudrait faire plein de vérifications avant de s'apercevoir que quelqu'un a eu trois (3) prises de sang depuis le début de l'année ou qu'il a reçu quatre (4) ordonnances de narcotiques.

Mais par ailleurs, la traçabilité peut apporter des avantages : ce système peut contrer certains abus.

Ce sera cela la traçabilité. Peut-être un ticket modérateur imposé de façon cyber-technologique.

RECOMMANDATION 6

- Que l'utilisateur ait accès à son numéro d'identification unique d'utilisateur.

VII. RECOMMANDATIONS

Le Regroupement provincial des comités des usagers recommande :

- 1-** Qu'une section soit ajoutée au DSQ pour inclure des données sur l'utilisateur concernant l'inaptitude et les volontés de fin de vie;
- 2-** Que des mesures plus strictes soient mises en place pour mieux protéger les données sur l'utilisateur, plus particulièrement pour les tiers impliqués;
- 3-** Que le projet de loi soit modifié pour que l'utilisateur comprenne clairement qu'un refus de communication ne sera pas un refus de constituer le dossier;
- 4-** Que soit prévu un mécanisme de représentation légale au nom de l'utilisateur inapte ou devenu inapte;
- 5-** Que l'accès de l'utilisateur à son dossier soit facilité;
- 6-** Que l'utilisateur ait accès à son numéro d'identification unique d'utilisateur.