

Le 4 mai 2012

Monsieur Gerry Sklavounos  
Président de la Commission de la  
santé et des services sociaux  
Hôtel du Parlement  
1045, rue des Parlementaires  
Bureau RC.61  
Québec (Québec) G1A 1A4

**Objet : Projet de loi 59 - Loi concernant le partage de certains renseignements de santé**

Monsieur le Président,

Le Barreau du Québec a pris connaissance du projet de loi 59, *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, et désire vous faire part de ses observations. La présente ne vise pas tous les aspects du projet de loi, mais se limite à des notions générales déduites de celui-ci.

#### 1- Vue d'ensemble et enjeux

En premier lieu, le Barreau tient à souligner l'importance que revêt la mise en oeuvre d'un système de partage d'information pour l'amélioration de la qualité et de l'efficacité du réseau de santé québécois.

Avec l'accroissement de la spécialisation médicale, qui s'est développée au 19<sup>e</sup> siècle<sup>1</sup>, ainsi que le développement technologique rapide, il est manifeste que la coordination des soins et les conséquences des examens diagnostiques deviennent de plus en plus complexes. Comme la pratique du spécialiste se limite à un domaine ou à un groupe d'individus particuliers, il ne peut offrir tous les soins ou actes médicaux nécessaires au patient. Les soins sont donc partagés entre plusieurs spécialistes dans divers établissements, centres ou cabinets, ce qui peut engendrer des délais, entraîner le risque de perte d'information et multiplier les occasions d'erreurs dans la gestion des dossiers et des prescriptions médicales. Il ne s'agit que de certains facteurs du risque systémique qui pèse sur les établissements de santé et qui peut avoir des conséquences graves pour le patient.

Déjà, à la fin de 2005, par l'adoption du projet de loi 83<sup>2</sup>, le ministère de la Santé et des Services sociaux exprimait sa volonté de mettre en place un mécanisme de mise en réseau de certaines informations issues des dossiers tenus par les établissements et par les cabinets de professionnels, y compris les pharmacies. À cette époque, les choix législatifs retenus ont suscité des préoccupations en regard de l'équilibre entre la protection de la vie privée et la circulation de l'information. Certains

<sup>1</sup> Au Québec, la spécialisation s'accroît depuis les années 30. Plusieurs théories sont avancées pour expliquer le phénomène de la spécialisation du point de vue international. Voir : George Weisz, « Naissance de la spécialisation médicale dans le monde germanophone », *Actes de la recherche en sciences sociales*, numéro 156-157, p. 37-51, page 37. Pour l'explication de la théorie économique du marché, voir : Glenn Gritzer, Arnold Arluke, *The Making of Rehabilitation: A Political Economy of Medical Specialization 1890-1980*.

<sup>2</sup> Adoption le 25 novembre 2005 du Projet de loi no 83, la *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et autres dispositions législatives* (2005, c. 32).

estimaient que le mécanisme était complexe et exigerait la mise en place d'un appareil informatique probablement assez lourd<sup>3</sup>. Le projet a donc été suspendu.

En 2007, le gouvernement du Québec a repris ses travaux et a créé le projet du Dossier de santé du Québec (DSQ), un complément au dossier local créé en clinique ou en pharmacie, qui permet la consultation de diverses données réparties dans le réseau de la santé par les praticiens qui interagissent avec un patient lors d'un traitement, soit des résultats d'examen, des résultats d'analyses de laboratoire ou des prescriptions médicales.

En mai 2008, le projet pilote d'un Dossier de santé du Québec (DSQ) est lancé dans la région de Québec. Dans son rapport pour l'exercice 2008-2009, le Vérificateur général du Québec a exprimé des réserves quant aux délais, aux coûts et à l'utilisation de ce réseau informatique.

Toutefois, le 6 février 2012, le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé le déploiement imminent du Dossier de santé du Québec dans la région de Montréal. Le 29 février 2012, le ministre a présenté le projet de loi 59, lequel a été référé pour des consultations particulières. Les articles du projet de loi 59 établissent essentiellement l'ensemble des règles qui permettront d'organiser et de régir l'actif informationnel (la banque d'information) dont les renseignements constitueront le Dossier de santé du Québec de chaque patient<sup>4</sup>.

## 2- Progrès et améliorations du système de santé

Le Barreau du Québec est d'avis que l'implantation d'un système de partage de renseignements de santé peut constituer un outil d'excellence dans l'organisation de la dispense des soins et services dans la mesure où il correspond aux besoins des bénéficiaires et que son implantation est effectuée de façon sécurisée et dans le respect des droits des personnes concernées à la protection de leurs renseignements privés.

Le partage des renseignements de santé assorti d'un système de gestion des ordonnances électroniques de médicament doit amener un gain de temps dans le traitement médical du patient et éviter le doublement dans les prescriptions, analyses ou examens en laboratoire. L'accès aux renseignements de santé doit permettre par exemple à un urgentologue d'accéder de façon instantanée au dossier médical d'une patiente qui est inconsciente afin de connaître ses allergies ou toute autre condition médicale pertinente à son traitement.

L'accessibilité des renseignements doit donc être instantanée et l'utilisation du système doit être simple et conviviale afin d'éviter les risques d'erreurs et de confusion comme il peut s'avérer possible lors de la manipulation des dossiers papier.

Le partage de renseignements de santé doit également contribuer à faciliter la communication et la gestion du travail entre les nombreux professionnels, intervenants et équipes multidisciplinaires qui oeuvrent au sein du réseau de santé.

## 3- Introduction d'un nouveau paradigme

La mise en place de la banque de données en santé par le ministère de la Santé et des Services sociaux est un projet qui présente un caractère exceptionnel puisqu'il s'agit d'une banque centrale qui contiendra les renseignements les plus délicats de la vie privée du patient.

---

<sup>3</sup> *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, 14<sup>e</sup> édition, Collection Lois et Règlements, Judico, Wilson & Lafleur ltée, Montréal, 2009, p. XXI.

<sup>4</sup> L'article 7 du projet de loi 59 selon lequel le Dossier de santé du Québec fait partie de l'ensemble d'actifs informationnels permettant le partage sécurisé des renseignements de santé.

Force est de constater que, sous couvert d'un projet de loi sur la spécificité d'un système informatique, le ministre introduit un paradigme qui redéfinit de façon fondamentale certaines notions majeures qui régissent les rapports entre le citoyen et les intervenants des établissements du réseau de la santé.

Jusqu'à ce jour, la personne qui sollicitait des services auprès des établissements du réseau de la santé s'adressait ultimement à tous les établissements de santé tels que définis par la LSSSS. Cette dernière loi définissait ses droits et encadrait de façon structurée la transmission et la protection de l'information la concernant. Avec le projet de loi, l'utilisateur s'inscrit maintenant dans une relation beaucoup plus large sans en être vraiment averti et conscient au préalable, avec un nombre beaucoup plus grand d'intervenants que ce que permet la loi actuelle; c'est-à-dire que l'information qu'il donne à un intervenant autorisé pourrait être transmise à d'autres intervenants autorisés dont les activités professionnelles ne sont pas régies par la LSSSS, excluant de ce seul fait l'application des règles de protection et d'accès à l'information prévues à la LSSSS.

#### 4- Information du public

Le Barreau regrette l'absence d'une campagne d'information auprès du public relativement à la portée des changements envisagés par le projet de loi sur la protection des renseignements privés le concernant.

En effet, concrètement, le DSQ est un fragment d'un plan global de partage de renseignements de santé auquel le public est appelé à acquiescer alors qu'il en ignore la portée, voire peut-être même l'existence. Le ministère a d'ailleurs déjà transmis aux résidents de la région de Montréal le formulaire visant à signaler leur refus à la migration de leurs renseignements vers le DSQ.

L'échéancier pour la réalisation du plan Dossier de santé du Québec est trop accéléré compte tenu de la complexité du projet et du peu d'information mise à la disposition du public. En raison de l'aspect informatique du DSQ et du plan de partage de renseignement tel que présenté au projet de loi 59, le Barreau doute fortement que la majorité de la population comprenne rapidement les objectifs et les enjeux qui y sont liés.

Le public aurait dû et doit être informé davantage sur la mise en place de l'infrastructure, sa nature, sa finalité, ainsi que sur son droit de signaler son refus à la communication de renseignements le concernant. D'ailleurs, le législateur doit à l'article 7, *in fine*, annoncer la possibilité pour le bénéficiaire de refuser le partage de certains renseignements le concernant, en précisant « à moins d'avoir exprimé son refus ou son retrait selon les dispositions de cette loi »<sup>5</sup>. De plus, il aurait sans doute été utile de connaître, par une consultation préalable au dépôt du projet de loi, l'étendue et la nature de l'information que le public serait prêt à révéler à des tiers.

Le Barreau regrette également le manque de documentation de travail et d'études d'opportunités au soutien du projet de loi. Celui-ci contient peu d'explications sur l'objectif du système. Les intervenants appelés à se prononcer sur le projet de loi n'ont accès qu'à une quantité limitée d'information sur Internet. Il ne s'agit que d'explications sommaires, simples et vulgarisées en ce qui a trait à une partie du plan DSQ, au lieu d'une présentation du système et de ses fonctions dans son ensemble. Cette carence en information ne permet pas un débat public adéquat autour du sujet, les intervenants étant limités à fournir des observations déduites des objectifs d'un système qui joue, présentement et à l'avenir, un rôle central dans les rapports dans le domaine de la santé.

---

<sup>5</sup> Les articles relativement à la tenue du Registre des refus sont prévus à l'article 51 et suivants du projet de loi 59.

## 5- Définition de renseignements de santé

Le projet de loi prévoit que les renseignements de santé partagés couvriront six domaines cliniques. Toutefois, il n'y a aucune définition générale de la notion de « renseignements de santé ». Le Barreau s'interroge sur la pertinence pour chaque professionnel ou établissement de colliger toute l'information identifiée au projet de loi.

À la lecture du projet de loi, il apparaît au Barreau que l'ensemble des renseignements qui peuvent être recueillis dépasse largement « la nécessité de savoir » de l'ensemble des intervenants qui pourraient recevoir l'information. Même si la rédaction actuelle du projet de loi n'a pas un caractère coercitif quant à la nature de l'information qui peut être transmise, la tendance bien connue de tout processus informatique de standardiser la collecte de données risque fort d'entraîner, à terme, l'élaboration d'un processus rigide de collecte de données qui ne laissera plus ou peu de place aux professionnels pour déterminer la pertinence ou l'utilité de l'information.

En ce qui a trait au partage des renseignements dans le domaine médicament, le Barreau du Québec est d'avis qu'une attention particulière doit y être apportée puisque l'accès à une information concernant un médicament pour traiter une maladie psychiatrique comporte le risque d'affecter le traitement par des intervenants professionnels qui pourraient avoir une propension à évaluer le patient à travers le prisme de cette maladie mentale et de porter en conséquence moins attention à ses symptômes physiques. Il en est de même pour le domaine sommaire d'hospitalisation, puisque les diagnostics psychiatriques seront mentionnés sur la feuille d'hospitalisation. C'est donc dire que ce diagnostic suivra partout l'usager, même si ce n'est pas du tout pertinent pour traiter nombres de conditions physiques. La réalité de la pratique médicale nous amène malheureusement à constater, encore aujourd'hui, que les personnes ayant un diagnostic de maladie mentale, peu importe le diagnostic, ont encore trop fréquemment, en raison de ce fait, des difficultés d'accès au traitement et au respect de leurs droits dans le système de santé.

De plus, un patient dont le dossier révèle un passé de toxicomanie craindra la stigmatisation et le traitement différentiel. D'ailleurs, l'information concernant son passé n'aura plus aucune pertinence au moment de soigner une autre condition trois ans plus tard. En outre, certains médicaments sont prescrits à titre préventif seulement. Le partage de renseignement ne décrira pas les circonstances entourant l'ordonnance et ses réels effets sur le patient. Par ailleurs, dans le cadre d'études cliniques, certains patients se voient prescrire des placebos et d'autres seront traités par un médicament. Comme aucune personne qui participe à l'étude ne peut savoir laquelle reçoit le placebo, le partage des ordonnances risque de créer une confusion sur l'état de santé du patient.

Le volume d'information qui pourrait potentiellement être recueilli amène le Barreau à conclure que ce projet de loi vise des collectes qui vont au-delà de la mise sur pied du projet DSQ. Il semble évident que la collecte de données rendues possibles par le DSQ aura un impact direct sur l'élaboration des politiques, la recherche, l'évaluation et les pratiques professionnelles et sur de nombreux autres objectifs. Sans se prononcer sur le mérite de ces autres objectifs, le Barreau du Québec s'attend à ce que le législateur et l'État fassent preuve de plus de transparence quant aux buts poursuivis par le projet de loi et informe clairement la population de tous les objectifs et finalités recherchés par ce processus.

## 6- Sécurité et intérêt légitime des utilisateurs

Le projet de loi prévoit plusieurs dispositions visant à assurer que les renseignements de santé et les ordonnances seront partagés et communiqués entre les intervenants de la santé de façon sécurisée au moyen du Dossier de santé du Québec<sup>6</sup>. Cette vérification se limite cependant à la confirmation de

<sup>6</sup> Voir notamment les articles 5 et 12 du projet de loi 59.

l'identité et du droit d'accès de l'utilisateur. Elle vise à établir des rapports journaliers des accès au système aux fins d'audits quant à sa fiabilité et à l'absence d'intrusion par des tiers non autorisés. Ces rapports sont effectués par les administrateurs du système qui seront, en majorité, des informaticiens.

Toutefois, le Barreau n'est pas en mesure d'identifier le mécanisme prévu pour vérifier l'intérêt légitime d'un utilisateur autorisé à accéder aux renseignements de santé d'un patient. Si l'utilisateur doit inscrire dans un rapport quelconque les motifs de la consultation du dossier d'un patient, le Barreau est d'avis que l'ordre professionnel doit être désigné et habilité à évaluer la légitimité de ces motifs<sup>7</sup>. Les personnes identifiées au projet de loi pour effectuer les audits n'ont manifestement pas les qualifications requises pour faire un lien entre les motifs de l'utilisateur pour accéder au dossier et la nature des soins qu'il doit rendre.

## 7- Accès à l'information

Le projet de loi définit les règles relatives à la communication, à l'utilisation et à la conservation des renseignements. Le Barreau est toutefois surpris de constater que le projet de loi ne prévoit pas l'accès et l'utilisation de l'infrastructure par le patient. Un tel accès serait pourtant important pour le patient lors de ses voyages à l'extérieur du Québec, par exemple pour les personnes qui résident en Floride pour la période hivernale.

En outre, le Barreau est d'avis que le délai de 45 jours prévu au projet de loi pour la communication de l'information du Dossier de santé Québec à un citoyen est déraisonnable<sup>8</sup>. Il excède le délai de 20 jours imposé aux organismes publics ou parapublics pour répondre à une demande d'accès<sup>9</sup>. Il est difficile de comprendre pourquoi l'intervenant aura un accès instantané à un dossier alors qu'il faudrait 45 jours et parfois plus pour un usager afin d'obtenir accès à son DSQ, d'autant plus que le projet de loi instaure un nouveau régime d'accès substantiellement différent de celui prévu dans la LSSSS. Ainsi, il n'existe pas, dans le projet de loi, les restrictions prévues aux articles 17 (exception thérapeutique) et 18 (information donnée par les tiers) sous la LSSSS. Dans la mesure où le projet de loi ne contient aucune restriction au droit d'accès, il n'y a donc aucune raison de lui imposer un délai. Le citoyen devrait pouvoir accéder à son dossier aussi simplement qu'en utilisant un numéro d'identification personnel.

Il faut se questionner également sur la justification d'appliquer au DSQ les règles applicables au dossier de l'usager prévues à la LSSSS, car les restrictions de la LSSSS ont été établies justement dans le but de protéger l'usager. Quant à l'accès par des tiers autres que ceux prévus par le projet de loi, il faudrait reconnaître le droit de l'usager de les autoriser à accéder à son DSQ. Le Barreau croit que, sauf exception législative particulière, il appartient toujours à l'usager de décider de la communication de l'information le concernant.

Par ailleurs, le législateur identifie un responsable de l'accès pour chaque établissement<sup>10</sup>. Le Barreau est d'avis qu'il y a lieu de simplifier la procédure et de désigner un seul responsable de l'accès pour l'ensemble de l'infrastructure. Ce dernier sera responsable de communiquer avec l'établissement ou organisme concerné par le renseignement demandé afin de connaître ses observations sur la demande d'accès. Cette procédure est plus simple, rapide et moins onéreuse pour le citoyen dont la demande peut affecter plusieurs établissements à la fois.

<sup>7</sup> Le projet de loi 59 prévoit le maintien d'un registre des intervenants et un registre des organismes, voir l'article 83 et suivant ainsi que l'article 93 et suivant du projet de loi 59.

<sup>8</sup> Article 112 du projet de loi 59. Le délai peut être prolongé d'une période n'excédant pas 15 jours.

<sup>9</sup> Article 17 de la LSSS et 3, 7, 47 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., chapitre A-2.1.

<sup>10</sup> Article 111 du projet de loi 59.

## 8- Conclusion

Finalement et sans restreindre la généralité de ce qui précède, le Barreau questionne sérieusement l'opportunité de la mise en place d'une banque de données, maintenue par le ministre de la Santé et des Services sociaux, de toute l'information sociosanitaire concernant un bénéficiaire, sans justification. Le Barreau rappelle que la *Loi sur la santé publique* (L.R.Q., chapitre S-2.2) prévoit déjà des dispositions pour la collecte de renseignements au moyen d'enquêtes spécifiques. Selon cette loi, le ministre ne peut recueillir que l'information nécessaire à l'enquête et à cette seule enquête, dans l'intérêt collectif. Le maintien d'une base de données centrale qui permet d'identifier l'utilisateur ainsi que son historique médical n'a aucune utilité et porte manifestement atteinte à la vie privée de l'utilisateur. Par la communication de l'information, le professionnel pourrait également enfreindre son devoir de secret professionnel. La collecte d'information compromet par le fait même la protection de certains groupes et personnes vulnérables et les expose à la catégorisation.

Le Barreau du Québec se réserve le droit de formuler des commentaires supplémentaires selon les études et analyses qui seront rendues publiques, ainsi qu'en regard de l'évolution du processus d'adoption de ce projet de loi et ses règlements le cas échéant.

Nous vous remercions de votre attention et vous prions d'agréer, Monsieur le Président, nos salutations distinguées.

Le Bâtonnier du Québec,



Louis Masson, Ad.E

/0201