

**Mémoire sur le Projet de loi no 83,
Loi modifiant la Loi sur les services de
santé et les services sociaux et d'autres
dispositions législatives**

**Commission parlementaire
des affaires sociales**

JANVIER 2005

RÉSUMÉ

Bon nombre de dispositions du Projet de loi n° 83 auront un impact majeur sur les renseignements de santé des Québécois. Le déploiement des technologies de l'information dans le réseau de la santé et des services sociaux touchera de plus en plus les dossiers de santé. Dans ce contexte, il importe que le cadre juridique mis en place par le législateur puisse assurer aux citoyens que leurs renseignements seront traités de façon confidentielle et sécuritaire.

Le mémoire de la Commission d'accès à l'information comporte quatre parties.

La première partie est consacrée à l'analyse des dispositions du projet de loi qui traitent du partage de l'information clinique dans le réseau de la santé et des services sociaux. À cet égard, le projet de loi propose que les renseignements de santé puissent circuler à l'intérieur du réseau. Ainsi, un établissement pourrait communiquer un renseignement nécessaire à la prestation de soins ou de services contenu dans un dossier de santé, à toute personne qui les dispense. Serait donc abolie l'obligation d'obtenir un consentement de la personne concernée pour ces échanges de renseignements. La Commission d'accès à l'information recommande que soient davantage limitées les situations où des renseignements de santé peuvent être communiqués sans le consentement de la personne concernée.

La deuxième partie du mémoire commente les dispositions relatives à la création de services de conservation régionaux de renseignements cliniques. Parce que les modalités de fonctionnement qui sont décrites par le projet de loi assureraient le respect de la confidentialité des renseignements de santé, la Commission d'accès à l'information, sous réserve des recommandations qu'elle formule, est favorable à la création de ces services de conservation. Cet avis favorable est également fondé sur le fait que les renseignements ne seraient pas centralisés et qu'ils ne pourraient servir qu'aux seules fins de dispenser des soins et des services. En revanche, elle émet des réserves au sujet de la collecte et de la conservation par la RAMQ de renseignements concernant les médicaments et les indications thérapeutiques. Alors que les services de conservation régionaux permettent justement d'éviter la centralisation par l'État des renseignements de santé, il aurait été souhaitable que le projet de loi conserve cette logique pour les renseignements relatifs aux indications thérapeutiques et aux médicaments.

La troisième partie du mémoire examine quelques dispositions liées à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. La Commission note que le Projet de loi n° 83 n'aborde pas l'ensemble des questions liées à l'informatisation du réseau. Le débat demeure donc ouvert sur plusieurs questions importantes. Plus particulièrement, la Commission s'interroge sur l'impact que pourrait avoir sur la protection des renseignements personnels la création d'un nouvel identifiant : le numéro d'identification unique.

Enfin, la dernière partie du mémoire de la Commission regroupe ses commentaires concernant deux sujets qui n'abordent pas directement le projet de loi mais qui ont un lien avec les renseignements de santé : l'utilisation de renseignements du dossier de l'utilisateur à des fins de sollicitation et la création d'entrepôts de données à des fins de recherche. Au sujet de l'utilisation de renseignements contenus au dossier de l'utilisateur à des fins de sollicitation, la Commission invite le législateur à considérer la question suivante : un établissement peut-il utiliser des renseignements d'identité d'un utilisateur à des fins de sollicitation ? Quant à la création d'entrepôts de données à des fins de recherche, la Commission insiste sur l'importance de réfléchir collectivement aux impacts que cette création pourrait avoir sur la vie privée.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	2
1. LE PARTAGE DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	6
1.1 Le droit à la confidentialité des renseignements de santé.....	6
1.2 La levée de l'obligation d'obtenir un consentement à la communication pour la prestation de services de santé ou de services sociaux	7
1.2.1 Les nouvelles règles proposées par le Projet de loi n° 83.....	7
1.2.2 Est-il justifié d'abolir l'obligation d'obtenir le consentement de l'usager ?.....	10
1.3 Les communications dans le cadre d'un mandat ou d'un contrat de service	14
2- LES SERVICES DE CONSERVATION RÉGIONAUX	16
2.1 Des modalités qui assurent le droit à la confidentialité des renseignements de santé et leur sécurité.....	17
2.2 Propositions visant à améliorer certaines modalités de fonctionnement	19
2.2.1 Le consentement à la conservation des renseignements de santé.....	19
2.2.2 La durée de conservation du dossier régional.....	20
2.2.3 La détermination des profils d'accès	21
2.2.4 Les droits d'accès de la personne concernée	22
2.2.5 Les contrats de service pour les ressources informationnelles	22
2.3 Les renseignements sur les médicaments et le rôle de la RAMQ.....	23
3- L'INFORMATISATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.....	26
3.1 La mise à jour des fichiers et des index locaux	28
3.2 Le numéro d'identification unique.....	29
3.3 Le répertoire des intervenants.....	30
3.4 La gestion des ressources informationnelles.....	31
4- AUTRES QUESTIONS RELATIVES AUX RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ	32
4.1 La sollicitation de dons	32
4.2 La création d'entrepôts de données et la recherche	34
CONCLUSION.....	37

INTRODUCTION

La Commission d'accès à l'information (CAI) remercie les membres de la Commission parlementaire des affaires sociales de lui offrir l'opportunité de participer à la consultation générale relative au Projet de loi n° 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*.

La CAI a pour mandat de mettre en œuvre la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*¹. Cette loi couvre des volets importants du droit à l'information et du droit à la vie privée, deux droits également reconnus par la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*². Rappelons que plus de 2 500 organismes publics sont assujettis à l'application de la Loi sur l'accès, dont près de 300 relèvent du secteur de la santé et des services sociaux. La Commission exerce également les fonctions qui lui sont dévolues par la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*³. Les obligations énoncées par cette loi s'appliquent entre autres aux cliniques privées, aux pharmacies, aux organismes communautaires et aux entreprises d'économie sociale.

La CAI est un organisme multifonctionnel. Ce qui signifie qu'en plus d'être un tribunal administratif, elle exerce des fonctions de surveillance et de contrôle. La CAI émet également des avis concernant divers enjeux reliés à l'accès aux documents et à la protection des renseignements personnels. Depuis plus de 20 ans, la CAI a rendu de nombreuses décisions concernant les renseignements détenus par les établissements de santé. Elle a également examiné plusieurs plaintes déposées par des citoyens concernant la gestion des renseignements de santé par leurs détenteurs. En outre, la CAI a suivi avec beaucoup d'intérêt le déploiement des technologies de l'information et des communications dans le réseau de la santé et des services sociaux et a émis divers avis à ce sujet.

Déposé à l'Assemblée nationale le 10 décembre dernier, le Projet de loi n° 83 aborde plusieurs sujets et propose des modifications majeures aux règles juridiques applicables au réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, le projet de loi concrétise le nouveau mode d'organisation des services déjà esquissé par la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*⁴ et circonscrit le rôle des nouvelles instances locales et des réseaux universitaires intégrés de santé. Ayant pour objectif d'améliorer la qualité des services, un autre volet important du projet de loi est consacré à une réforme du régime de traitement des plaintes des usagers. À cet égard, de nouvelles responsabilités sont confiées au Protecteur du citoyen.

Finalement, plusieurs dispositions du projet de loi décrivent de nouvelles règles qui seront applicables aux renseignements de santé. Ainsi, de nombreux amendements sont

¹ L.R.Q., c. A-2.1, ci-après appelée la « Loi sur l'accès »

² L.R.Q., c. C-12, articles 5 et 44.

³ L.R.Q., c. P-39.1.

⁴ L.Q., 2003, c. 21.

apportés à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁵, la *Loi sur l'assurance maladie*⁶ et la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*⁷. En outre, ce volet du projet de loi a un lien étroit avec le *Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux*⁸ et la *Politique du médicament*⁹. Seul ce dernier volet du projet de loi fera l'objet du présent mémoire.

Au chapitre des renseignements de santé, le projet de loi couvre trois sujets différents :

- les nouvelles exceptions à la règle de confidentialité du dossier de l'utilisateur ;
- la création de services de conservation régionaux pour certains renseignements de santé ;
- diverses mesures visant à faciliter l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux et plus particulièrement du dossier de l'utilisateur.

Au cours de la dernière décennie, le réseau de santé et des services sociaux a subi de profondes mutations. Fusions d'établissements, virage ambulatoire, décloisonnement des services et technologies de l'information et des communications ont considérablement modifié le portrait de ce réseau. Malgré ces changements profonds qui ont eu un impact certain sur la circulation des renseignements de santé, le cadre juridique qui détermine les règles applicables au dossier de santé n'a subi que très peu de modifications. Voilà pourquoi la CAI propose depuis plusieurs années que soient revues les règles de la LSSSS applicables au dossier de santé de l'utilisateur et qu'un débat public à ce sujet puisse être tenu.

En tout premier lieu, la CAI souligne que le Projet de loi n° 83 revêt une importance majeure pour la protection des renseignements de santé des citoyens québécois. On y retrouve les balises qui détermineront, pour les prochaines années, les règles de la confidentialité du dossier de santé de l'utilisateur. Ainsi, la CAI souhaite que le législateur porte toute l'attention requise à ce volet du projet de loi.

Le caractère sensible des renseignements de santé n'a plus à être démontré. La sensibilité de cette information demeure la même, qu'elle soit colligée sur un format papier ou électronique. Que les services de santé soient dispensés par un ou plusieurs organismes ne devrait pas non plus affaiblir la protection accordée à ces renseignements. Assurer la continuité de la règle de confidentialité des renseignements de santé devrait donc être au cœur des préoccupations du législateur et de tous ceux et celles qui seront appelés à colliger, utiliser ou communiquer ces renseignements.

Toutefois, il est évident que les règles de protection des renseignements de santé ne doivent pas empêcher les professionnels de la santé d'avoir accès aux renseignements qui

⁵ L.R.Q., c. S-4.2, ci-après appelée la « LSSSS ».

⁶ L.R.Q., c. A-29.

⁷ L.R.Q., c. R-5.

⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux, mars 2004.

⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique du médicament – Document de consultation*, Décembre 2004.

leur sont nécessaires pour dispenser des soins de qualité, en continuité et en complémentarité avec ceux dispensés par d'autres professionnels de la santé. Mais cet accès aux renseignements doit également se faire dans le respect des droits de la personne. Un bris de la confidentialité des renseignements de santé peut porter atteinte à la réputation d'une personne, à son droit à la vie privée, violer son droit au secret professionnel ou encore favoriser la discrimination fondée sur son état de santé.

Il est indéniable que les technologies de l'information et des communications peuvent être d'un apport précieux pour les professionnels de la santé et leurs patients. D'abord déployées pour soutenir l'administration du réseau, ces technologies mettent maintenant tout leur potentiel au service du personnel clinique. Au cours des dernières années, la CAI a reconnu à maintes reprises les avantages que peuvent offrir ces technologies¹⁰. D'importantes études, dont celles réalisées par la Commission Clair¹¹ et la Commission Romanow¹², insistent sur les bénéfices escomptés, entre autres pour assurer un meilleur suivi dans la prise en charge d'un patient. Cet intérêt pour les technologies de l'information se traduit également par un nombre élevé de projets pilote réalisés au cours des dernières années et qui répondent à des besoins d'information bien identifiés¹³. La santé est le bien le plus précieux qui soit. Si ces technologies peuvent concourir au maintien ou à l'amélioration des services de santé, il faut les explorer, les évaluer et les déployer.

Le mémoire de la CAI comporte quatre parties.

La première partie est consacrée à l'analyse des dispositions du projet de loi qui traitent du partage de l'information clinique et de la levée de l'obligation d'obtenir un consentement de l'utilisateur avant de communiquer cette information. À ce sujet, la CAI invite le législateur à la plus grande prudence. Elle recommande la poursuite de la

¹⁰ *Avis relatif au projet pilote de carte santé mené dans la région de Rimouski*, mars 1996 ; *Avis sur le mémoire présenté au Conseil des ministres par le ministre de la Santé et des Services sociaux sur le déploiement du système de carte santé à microprocesseur par la Régie de l'assurance maladie du Québec*, juin 1998 ; *Avis concernant le Projet vitrine PRSA-Carte santé*, 12 octobre 1999 ; *Avis concernant l'implantation de la Carte Accès Santé à microprocesseur et la contribution de la Régie de l'assurance maladie du Québec à la modernisation du système de santé et des services sociaux*, octobre 2000 ; *Avis concernant la « Note d'information complémentaire au Conseil des ministres concernant le dossier Carte Accès Santé à microprocesseur » et le Mémoire au Conseil des ministres portant sur les « Mesures structurantes pour améliorer le fonctionnement et accroître l'efficacité du Régime général d'assurances médicaments »*, janvier 2001 ; *Mémoire de la CAI concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec*, février 2002. Plusieurs de ces avis sont accessibles sur le site sur le site Internet de la CAI : www.cai.gouv.qc.ca.

¹¹ Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, *Les solutions émergentes*, Rapport et recommandations, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000.

¹² Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Guidé par nos valeurs – L'avenir des soins de santé au Canada*, Rapport final, novembre 2002.

¹³ Voir *Étude sur l'infirmité de la santé au Québec : enjeux techniques, éthiques et légaux*, Document de réflexion préparé par Christian Boudreau pour le compte de la Commission d'accès à l'information, septembre 2001. Voir également les avis suivants de la CAI : *Évaluation du système d'information soutenant la programmation régionale des soins ambulatoires de la région de Laval – Rapport final*, mai 2002 ; *Suite du rapport d'évaluation du système d'information soutenant la programmation régionale des soins ambulatoires de la région de Laval*, janvier 2004.

réflexion afin que soient davantage limitées les situations où des renseignements contenus au dossier d'un usager pourraient être communiqués sans son consentement à toute personne qui dispense des soins ou des services.

La deuxième partie du mémoire commente les dispositions du projet de loi relatives à la création de services de conservation régionaux de renseignements cliniques. Parce que les modalités de fonctionnement qui sont décrites par le projet de loi assureraient le respect de la confidentialité des renseignements de santé, la Commission d'accès à l'information, sous réserve des recommandations qu'elle formule, est favorable à la création de ces services de conservation. En revanche, elle émet des réserves au sujet de la cueillette et de la conservation par la RAMQ de renseignements concernant la médication et les indications thérapeutiques.

La troisième partie du mémoire examine quelques dispositions liées à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. La CAI y note que le Projet de loi n° 83 n'aborde pas l'ensemble des questions liées à l'informatisation du réseau et que le débat demeure donc ouvert sur plusieurs questions importantes.

Finalement, la dernière partie regroupe les commentaires de la CAI sur deux sujets que n'aborde pas directement le projet de loi mais qui ont un lien avec les renseignements de santé : l'utilisation de renseignements du dossier de l'utilisateur à des fins de sollicitation et la création d'entrepôts de données à des fins de recherche.

1. LE PARTAGE DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

1.1 Le droit à la confidentialité des renseignements de santé

Depuis qu'Hippocrate a tracé les contours du serment qui porte son nom, jamais ne s'est démentie l'importance de reconnaître aux renseignements de santé un caractère confidentiel. L'on peut affirmer sans risque d'erreur que les valeurs que sous-tendent les notions de secret professionnel et de confidentialité font toujours consensus au sein de la population québécoise.

De notre naissance à notre mort, des renseignements de santé sont colligés à notre sujet. Si nous souhaitons tous avoir accès à des soins de santé de qualité, peu d'entre nous souhaitent que le contenu de leur dossier de santé soit divulgué à des personnes qui n'y ont pas droit. À cet égard, les citoyens peuvent prétendre qu'ils exercent un contrôle sur la circulation de l'information qui les concerne. Et ce contrôle s'exerce par l'expression d'un consentement à la communication des renseignements contenus dans leur dossier de santé.

Le droit à la confidentialité des renseignements de santé, étroitement lié au droit au secret professionnel et au droit à la vie privée, assure également le maintien d'une relation de confiance entre le professionnel de la santé et son patient. Ainsi, le patient peut divulguer sans crainte des renseignements relatifs à son état de santé et accepter que cet état fasse l'objet d'une évaluation sachant que cette information sera traitée confidentiellement. Sans cette relation de confiance, le patient serait sans doute plus réticent à divulguer des renseignements essentiels à sa prise en charge. Il pourrait même s'abstenir de consulter un professionnel de la santé ou de subir des examens afin d'éviter que ne soient consignés des renseignements sur son état de santé.

Dans sa formulation actuelle, l'article 19 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* établit le principe général de confidentialité du dossier de santé. Ce principe, aux exceptions peu nombreuses, offre un régime de protection plus sévère que celui imposé par la *Loi sur l'accès*. Ainsi, la confidentialité d'un renseignement contenu dans un dossier de santé ne peut être levée que si l'utilisateur y consent, sur ordre d'un tribunal ou du coroner, si la LSSSS autorise la communication ou pour l'application de la *Loi sur la santé publique*.

Règle générale, un renseignement du dossier de l'utilisateur ne pourra pas être communiqué à l'extérieur d'un établissement sans un consentement de cet utilisateur. En effet, chaque établissement appelé à dispenser des soins ou des services est une entité juridique distincte et les dossiers de santé détenus par chaque organisme ne circulent à l'extérieur de l'établissement que si la personne concernée y consent.

À l'intérieur de l'établissement, un renseignement sera accessible conformément à l'article 62 de la Loi sur l'accès, c'est-à-dire à toute personne qui a qualité pour le recevoir lorsque ce renseignement est nécessaire à l'exercice de ses fonctions.

La sévérité des règles de confidentialité du dossier de l'utilisateur traduit la reconnaissance du caractère sensible des renseignements de santé. Ces règles prolongent en quelque sorte le droit au secret professionnel reconnu à la fois par la *Charte des droits et libertés de la personne*¹⁴ et par de nombreuses autres dispositions législatives du secteur professionnel¹⁵.

La dernière refonte majeure des règles juridiques relatives à l'accès aux dossiers de santé remonte à toutes fins pratiques à 1972. Depuis cette époque, seules quelques modifications ont été adoptées. Jamais ces règles n'ont été revues à la lumière des changements engendrés par l'introduction des nouvelles technologies de l'information, par l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux et le mode d'organisation décloisonné des soins et services. Ainsi, les soins sont maintenant dispensés par une équipe multidisciplinaire composée de professionnels de la santé liés à un établissement de santé, une pharmacie, une clinique privée, une ressource intermédiaire. De plus en plus, les échanges de renseignements entre ces professionnels se font par un lien électronique.

Or, tous ces changements nous forcent à reconnaître qu'il est de moins en moins vrai que le dossier de l'utilisateur est un regroupement d'informations consignées sur un support papier, conservé par des archivistes médicales rompues aux strictes règles de confidentialité et consulté au sein même de l'établissement par les seuls professionnels de la santé de cet établissement.

1.2 La levée de l'obligation d'obtenir un consentement à la communication pour la prestation de services de santé ou de services sociaux

En réponse aux questions que soulèvent l'informatisation du réseau et l'organisation décloisonnée des soins et services, le Projet de loi n° 83 propose une solution unique : abolir l'obligation d'obtenir le consentement de la personne concernée avant de communiquer ses renseignements de santé à toute personne qui dispense des soins ou des services.

1.2.1 Les nouvelles règles proposées par le Projet de loi n° 83

Le Projet de loi n° 83 propose l'ajout de six nouvelles dispositions dont l'objet est d'autoriser la communication des renseignements contenus au dossier de l'utilisateur sans son consentement. Ces communications doivent être faites dans le cadre de la prestation

¹⁴ L.R.Q., c. C-12, article 9.

¹⁵ Par exemple, l'article 60.4 du *Code des professions*, L.R.Q., c. C-26 ; l'article 42 de la *Loi médicale*, L.R.Q., c. M-9 et l'article 34 de la *Loi sur la pharmacie*, L.R.Q., c. P-10.

de soins ou de services à l'utilisateur. Présentement, toutes les communications décrites dans ces nouvelles dispositions requièrent le consentement de l'utilisateur.

Ainsi, les situations décrites ci-dessous permettront à un établissement de communiquer des renseignements contenus au dossier de l'utilisateur, sans le consentement de ce dernier, à un tiers en lien avec le réseau.

Communications aux fins de la prise en charge de l'utilisateur

Nouvel ajout à la LSSSS, l'article 19.0.3¹⁶ prévoit qu'une instance locale peut communiquer, sans le consentement de l'utilisateur, des renseignements contenus à son dossier à un grand nombre d'organismes ou de personnes :

- un établissement de santé ou de services sociaux ;
- un professionnel de la santé ou des services sociaux, c'est-à-dire tout professionnel qui dispense des soins ou services dans un établissement ou tout professionnel membre d'un ordre professionnel. Plus d'une vingtaine d'ordres professionnels ont des membres qui oeuvrent dans le secteur de la santé ;
- un organisme communautaire ;
- une entreprise d'économie sociale ;
- une ressource privée.

Les conditions entourant cette communication seraient les suivantes :

- l'instance locale doit avoir conclu une entente de production de services avec cet organisme ou cette personne ;
- l'utilisateur doit être dirigé par l'instance locale vers cet organisme ou personne ;
- seuls les renseignements nécessaires à la prise en charge de l'utilisateur pourraient être communiqués. Ainsi, une entreprise d'économie sociale qui prépare les repas d'un utilisateur qui reçoit des soins à domicile ne recevra pas les mêmes renseignements qu'un CLSC qui doit procéder au suivi post-opératoire d'un utilisateur qui a regagné son domicile.

Communications lors du transfert ou du placement d'un utilisateur

L'article 19.0.4 prévoit qu'un établissement peut communiquer un renseignement contenu au dossier de l'utilisateur à un autre établissement lorsque l'utilisateur est transféré vers cet autre établissement. Un établissement pourra également communiquer un tel renseignement lorsqu'il confie un utilisateur à une ressource intermédiaire ou de type

¹⁶ À défaut d'indication contraire, les numéros d'articles réfèrent aux articles de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* amendés ou ajoutés par le projet de loi et non aux numéros des articles du projet de loi.

familial afin qu'il puisse recevoir les services que requiert son état. Seuls pourront être communiqués les renseignements qui sont nécessaires à la prise en charge de cet usager par l'établissement, la ressource intermédiaire ou la ressource de type familial.

Présentement, l'article 60 du *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*¹⁷ précise que lors d'un transfert, l'établissement où le bénéficiaire est admis ou inscrit doit faire parvenir à l'établissement où le bénéficiaire est transféré un sommaire des données pertinentes de son dossier dans les 72 heures suivant le transfert.

Communications pour le plan de service individualisé

L'article 103 de la LSSSS, tel qu'amendé, obligera un établissement à élaborer un plan de service individualisé pour tout usager qui doit recevoir des soins ou services pour une période déterminée et qui nécessitent, outre la participation de l'établissement, celle d'autres intervenants. Conformément aux articles 10 et 104 de la LSSSS, un usager a le droit de participer à l'élaboration de son plan de service individualisé.

L'article 103 autoriserait dorénavant la communication des renseignements nécessaires à la prestation de services dans le cadre de la réalisation d'un plan de service individualisé.

Communications dans le cadre d'une entente de services

L'article 108 de la LSSSS permet à un établissement de conclure une entente avec un autre établissement, un organisme ou toute autre personne pour la prestation de certains services de santé ou des services sociaux et pour la prestation et l'échange de services professionnels en matière de services de santé et de services sociaux. Un amendement à cet article permettrait également la conclusion d'ententes pour l'acquisition, la préparation et la distribution de médicaments.

L'article 108 serait également modifié afin de prévoir qu'une entente permet la communication d'un renseignement contenu au dossier de l'utilisateur lorsque cette communication est nécessaire aux fins suivantes :

- la communication est nécessaire pour la prise en charge de l'utilisateur ;
- la communication est nécessaire pour dispenser des services de qualité de façon continue et complémentaire avec les différents intervenants à l'entente dans le cadre, notamment d'un épisode de soins ou d'un programme de dépistage.

L'entente devra prévoir les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

¹⁷ R.R.Q., S-5, r. 3.01.

Communications dans le contexte de prestation de services de télésanté

Le nouvel article 108.1 de la LSSSS prévoit qu'une entente doit être conclue pour la prestation de services de télésanté. Une telle entente permettra la communication d'un renseignement contenu au dossier de l'utilisateur, lorsque ce renseignement est nécessaire à la prestation de services de télésanté. Tout comme pour les ententes visées par l'article 108, cette entente devra prévoir les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

Communication à un organisme communautaire

Le projet de loi propose également l'ajout de l'article 108.3 afin que soit reconnue la possibilité pour un organisme communautaire qui a conclu une entente avec un établissement d'avoir accès à un renseignement contenu au dossier de l'utilisateur sans le consentement de ce dernier. Seront accessibles les renseignements nécessaires à la prestation de services de santé ou de services sociaux par l'organisme communautaire. Encore une fois, l'entente devra prévoir les mesures qui doivent être prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements communiqués.

1.2.2 Est-il justifié d'abolir l'obligation d'obtenir le consentement de l'utilisateur ?

Tous s'entendent pour reconnaître que l'accès à l'information est un élément de première importance pour dispenser des soins de qualité, intégrés et continus. Or, plusieurs dressent le constat que l'accès à cette information fait présentement défaut.

À première vue, il semble tout à fait rationnel de prévoir, tel que le fait le projet de loi, que toute personne qui dispense des soins ou des services à un utilisateur devrait avoir accès aux renseignements nécessaires pour dispenser de tels soins ou de tels services peu importe l'endroit où ces soins et services sont rendus.

Mais pour améliorer la circulation de l'information clinique à l'extérieur d'un établissement, doit-on nécessairement abolir dans tous les cas l'obligation d'obtenir un consentement de l'utilisateur à la communication des renseignements qui le concernent ? Certaines circonstances se prêtent mal à l'obligation d'obtenir un consentement à la communication des renseignements. Tel est le cas lorsqu'une personne est inconsciente et que des soins d'urgence doivent lui être prodigués. La loi pourrait alors tenir compte de ces situations particulières.

Mais règle générale, ne serait-il pas possible de maintenir la règle du consentement de l'utilisateur, tout en mettant en place des mécanismes qui faciliteront le partage de l'information clinique ? En d'autres termes, l'obligation d'obtenir un consentement constitue-t-elle un obstacle majeur à la circulation des renseignements cliniques entre professionnels de la santé ?

Les modifications proposées par le Projet de loi n° 83 nous portent à croire que l'obligation d'obtenir un consentement est effectivement considéré comme un obstacle à la circulation des renseignements de santé puisqu'elles retiennent toutes le même remède : abolir l'obligation d'obtenir un consentement de l'utilisateur pour la circulation des renseignements de santé qui sont nécessaires à la prestation de soins ou de services.

Lorsqu'une personne requiert des soins ou des services de santé dispensés par un seul établissement, la loi prévoit que tous les professionnels de cet établissement auront accès aux renseignements nécessaires à l'exercice de leurs fonctions. Devrait-on étendre cette règle aux professionnels de la santé qui n'oeuvrent pas au sein de cet établissement, à un organisme communautaire, à une ressource privée ou à une personne à l'emploi d'une entreprise d'économie sociale ?

Répondre à cette question n'est pas une tâche aisée. Les circonstances donnant ouverture à une communication de renseignements de santé peuvent varier à l'infini et amener autant de réponses différentes. Tracer la frontière entre les communications qui devraient requérir le consentement de l'utilisateur et celles où ce consentement ne devrait pas être requis demeure donc un exercice difficile mais néanmoins nécessaire. Tant que cet exercice ne sera pas mené à terme, la CAI croit que la solution privilégiée par le Projet de loi n° 83 ne devrait pas être retenue par le législateur.

Une modification majeure des règles de confidentialité

Le projet de loi multiplie les occasions de communication des renseignements contenus au dossier de l'utilisateur. Ces communications s'adresseront à un grand nombre d'organismes et de personnes. Malgré le fait que ces communications s'inscrivent dans le cadre de la prestation de services de santé ou de services sociaux, il demeure que l'utilisateur ne pourra pas intervenir dans la circulation des renseignements de santé qui le concernent. Non seulement il perdra son droit de consentir à leur communication mais il ne sera pas informé des échanges de renseignements qui se feront à son sujet.

Présentement, l'article 19 de la LSSSS impose la règle générale suivante : le dossier de santé d'un usager est confidentiel et les renseignements qu'il contient ne peuvent être communiqués à l'extérieur de l'établissement qu'avec le consentement de cet usager. Seules quelques exceptions énoncées dans cette loi permettent de contourner cette règle générale.

Le projet de loi propose que l'on passe d'un régime juridique où, de règle générale, le droit à la confidentialité du dossier de l'utilisateur deviendra l'exception lorsque les renseignements de santé sont communiqués à l'extérieur de l'établissement. Si un renseignement est considéré nécessaire pour assurer la prise en charge d'une personne ou la prestation de services de santé ou de services sociaux, il pourra librement circuler à l'intérieur du réseau, y compris auprès des personnes à l'emploi des entreprises d'économie sociale, des organismes communautaires ou des ressources privées. Tous ces

organismes appelés à recueillir des renseignements de santé auront-ils un encadrement qui assurera la confidentialité et la sécurité de ces renseignements ?

Obtenir le consentement de l'utilisateur : est-ce toujours difficile ?

Est-il toujours difficile pour une équipe de soins qui œuvre au sein de plusieurs établissements ou organismes d'obtenir un consentement à la communication des renseignements de santé ? Les systèmes d'information mis en place dans la région de Laval (projets SI-PRSA et SI-RIL) ont clairement démontré qu'il est possible d'échanger par voie électronique des renseignements de santé entre plusieurs établissements et avec des cabinets privés de professionnels de la santé sans écarter l'obligation d'obtenir un consentement à la communication de renseignements.

Dans le cas de l'élaboration d'un plan de service individualisé, l'article 10 de la LSSSS stipule qu'un usager a le droit de participer à cette élaboration. Si l'utilisateur a le droit de participer à l'élaboration de son plan de services, pourquoi ne pourrait-il pas du même coup fournir un consentement pour la communication des renseignements qui seront nécessaires à la réalisation de ce plan ?

Le même raisonnement s'applique pour le consentement aux soins. Conformément à l'article 9 de la LSSSS, nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, qu'elle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention. Lorsqu'un consentement aux soins peut être obtenu, pourquoi, par la même occasion, ne pas informer la personne que des renseignements la concernant seront communiqués et, le cas échéant, obtenir un consentement à cette communication ?

L'article 3 de la LSSSS stipule que la gestion et la prestation des services de santé et de services sociaux doivent se faire dans le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés. Et conformément à l'article 10, tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. N'est-il pas approprié de penser que l'utilisateur devrait également avoir le droit de consentir à la communication des renseignements qui le concernent lorsque les renseignements sont partagés par plusieurs intervenants ?

Ainsi, avant de lever l'obligation d'obtenir un consentement à la communication, la CAI estime qu'il serait opportun de répondre aux questions suivantes : pour chaque communication autorisée par les articles 19.0.3, 19.0.4, 103, 108, 108.1 et 108.3, pourquoi ne peut-on jamais obtenir le consentement de la personne concernée ? L'obligation d'obtenir un consentement constitue-t-elle systématiquement un obstacle à la prestation de soins ou de services de qualité ? Dans les situations où l'obtention d'un consentement serait effectivement impossible, pourrait-on prévoir des mécanismes pour informer l'utilisateur que des renseignements le concernant ont été ou seront communiqués à des tiers ?

Comment s'assurer que seuls les renseignements nécessaires seront communiqués ?

Selon les termes des articles 19.0.3, 19.0.4, 103, 108, 108.1 et 108.3, seuls les renseignements nécessaires à la prise en charge d'une personne ou nécessaires à la prestation de services de santé pourront être communiqués sans le consentement de cette personne. Mais comment s'assurera-t-on du respect de ce critère de nécessité qui demeurerait le seul garde-fou pour garantir la confidentialité des renseignements de santé ? Le projet de loi ne fournit aucun indice à ce sujet.

La Commission souligne qu'en l'absence d'encadrement, le critère de nécessité pourrait être interprété différemment d'un intervenant à l'autre, augmentant du coup les risques d'une divulgation interdite des renseignements de santé. Quels seraient les impacts sur la confidentialité des renseignements de santé d'une interprétation très large du critère de nécessité ? En cas de doute sur la nécessité de communiquer un renseignement, quel comportement adopteront les intervenants ? Auront-ils plutôt tendance à communiquer le renseignement ou à en protéger la confidentialité ? L'obligation d'évaluer la nécessité de communiquer ou non un renseignement ne sera-t-elle pas une tâche très lourde pour du personnel qui a déjà fort à faire ?

Le partage de l'information dans un contexte d'informatisation

Encore à un stade peu avancé, l'informatisation des dossiers de santé devrait connaître un essor majeur au cours des prochaines années. Il est indéniable que le remplacement du support papier par un support électronique facilitera la circulation des renseignements de santé à travers tout le réseau de la santé et des services sociaux.

Lorsque les contraintes à la circulation rapide des renseignements qu'engendre le support papier seront levées, ne devrait-on pas s'assurer que tous les mécanismes qui permettront aux citoyens de connaître le cheminement que prendront leurs renseignements seront mis en place ? Qu'advient-il du contrôle de la confidentialité des renseignements de santé si l'obligation d'obtenir un consentement à la communication est abolie par le législateur dans plusieurs circonstances ?

Comme nous le verrons à la deuxième partie de ce mémoire, le projet de loi établit de nombreuses modalités de fonctionnement qui limiteront le risque d'atteinte à la confidentialité des renseignements de santé qui seront détenus par les services de conservation régionaux. Par ailleurs, le consentement du citoyen devra obligatoirement être obtenu avant que ces services de conservation ne puissent détenir certaines catégories de renseignements à son sujet. Signalons que les services de conservation régionaux ne détiendraient pas un dossier de santé complet sur les individus.

Alors que le projet de loi énonce de nombreuses modalités visant à respecter le consentement du citoyen et la confidentialité des renseignements qui seront détenus par

les services de conservation régionaux, paradoxalement, il permettrait que des renseignements de santé détenus par les établissements puissent être accessibles à l'intérieur de tout le réseau de la santé, y compris des ressources privées, sans qu'aucun paramètre ne soit mis en place, si ce n'est le respect du critère imprécis de nécessité.

En résumé, la CAI croit que le consentement à la communication devrait demeurer le moyen à privilégier, dans les cas qui le permettent, tant qu'il n'aura pas été démontré qu'obtenir un tel consentement est un obstacle pour prodiguer des soins de qualité, continus et en complémentarité avec des soins offerts par plusieurs professionnels.

De plus, dans un contexte d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, la CAI invite le législateur à faire preuve de la plus grande prudence avant d'adopter des dispositions dont l'effet serait de priver les usagers de leur droit à consentir à la communication des renseignements qui les concernent et de restreindre ainsi la portée du droit à la confidentialité de leur dossier de santé.

1.3 Les communications dans le cadre d'un mandat ou d'un contrat de service

Un établissement de santé peut-il communiquer un renseignement contenu au dossier d'un usager lorsque ce renseignement est nécessaire à la réalisation d'un mandat ou d'un contrat de service conclu par cet établissement avec un tiers ?

La LSSSS n'autorise pas expressément une telle communication. Conformément aux règles établies par l'article 19 de cette même loi, il faut donc en tirer la conclusion que la communication ne serait autorisée que si un usager y a consenti.

Toutefois, il faut reconnaître que les établissements, depuis de nombreuses années, contractent avec des entreprises qui offrent leurs services en matière de ressources informationnelles et que les renseignements de santé peuvent être accessibles dans le cadre de l'exécution de ces contrats. L'informatisation des renseignements de santé a accru considérablement cet accès et nul doute, qu'au cours des prochaines années et selon la vitesse à laquelle les renseignements de santé seront informatisés, un tel accès sera de plus en plus fréquent.

Il importe donc que cette situation puisse être clarifiée. C'est ce que fait le nouvel article 27.1. En vertu de cette disposition, un établissement peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement contenu au dossier d'un usager à toute personne ou organisme si cette communication est nécessaire à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service confié par l'établissement à cette personne ou à cet organisme.

Cet article 27.1 précise que l'établissement doit alors confier le mandat ou le contrat par écrit et y indiquer les mesures qui doivent être prises pour s'assurer :

- a) du respect de la confidentialité du renseignement communiqué ;
- b) de la mise en place de mesures visant à assurer la sécurité de ce renseignement ;
- c) que ce renseignement ne soit utilisé que dans l'exercice du mandat ou pour l'exécution du contrat ;
- d) que ce renseignement ne soit pas conservé, traité ou utilisé à l'extérieur du Canada ou par des filiales canadiennes de compagnies américaines et qu'il ne soit pas accessible à l'extérieur du Canada ou à de telles filiales, à moins que la personne concernée n'y consente expressément ;
- e) que le renseignement ne soit pas conservé lorsque le mandat est terminé ou le contrat exécuté.

Par ailleurs, les obligations suivantes devront être respectées par la personne ou l'organisme qui exécute le mandat ou réalise le contrat de service :

- a) transmettre à l'établissement, avant la communication du renseignement, un engagement de confidentialité complété par toute personne à qui le renseignement peut être communiqué dans l'exercice du mandat ou pour l'exécution du contrat ;
- b) lorsque le mandat ou le contrat est exécuté dans les locaux de l'établissement, ne transmettre aucun renseignement ni transporter aucun document contenant un tel renseignement à l'extérieur de ces locaux, sauf lorsque le directeur général de l'établissement le lui permet ;
- c) aviser sans retard le directeur général de l'établissement de toute violation ou tentative de violation par toute personne de l'une ou l'autre des obligations relatives à la confidentialité du renseignement communiqué prévues au présent article ;
- d) permettre à l'établissement d'effectuer toute vérification ou enquête relative à la confidentialité du renseignement communiqué.

Toujours en vertu de cet article 27.1, des obligations de même nature sont prévues pour le sous-contractant. Finalement, conformément à l'article 27.2, l'établissement devra inscrire dans un registre toute communication de renseignements effectuée en vertu de l'article 27.1.

La CAI souscrit à l'introduction de l'article 27.1 dans la LSSSS puisqu'il reflète de toutes façons des pratiques déjà existantes en matière de gestion des ressources informationnelles.

Toutefois, tout en reconnaissant que les obligations qu'impose l'article 27.1 peuvent diminuer les risques d'un bris de confidentialité, la CAI s'interroge sur la portée de cette disposition. Quelle sera l'étendue des mandats ou contrats de service visés par l'article 27.1 ?

Si la pratique de confier des mandats et des contrats de service pour la gestion des ressources informationnelles est bien connue, la CAI ne connaît pas la nature des autres

mandats ou contrats de service qui pourraient être confiés par un établissement de santé à un tiers en vertu de l'article 27.1.

La CAI constate que les établissements n'ont pas toujours l'expertise qui leur permet d'assumer l'ensemble des fonctions reliées aux ressources informationnelles et que des renseignements de santé peuvent être accessibles dans le cadre de la réalisation de mandats et de contrats de service octroyés à de telles fins. Toutefois, quelles sont les autres situations qui pourraient faire l'objet d'une communication de renseignements de santé ? Le projet de loi est muet sur cette question.

Puisque l'objet de l'article 27.1 est de permettre une dérogation à la règle de confidentialité des renseignements de santé, la CAI croit que la LSSSS devrait préciser la nature des mandats ou contrats de service qui peuvent donner ouverture à la communication de renseignements de santé à des tiers.

2- LES SERVICES DE CONSERVATION RÉGIONAUX

Un important volet du projet de loi, étroitement lié à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, est consacré à la mise en place de services de conservation régionaux. Ces services, décrits aux articles 520.5 et suivants du projet de loi, permettront que soit conservé au niveau régional un nouveau dossier de santé électronique qui sera partageable entre les intervenants de la santé.

Ce dossier santé électronique ne pourra être conservé que si l'utilisateur y a consenti. Valable pour une durée de cinq ans, le consentement pourra être révoqué en tout temps. Contrairement au dossier de santé actuel qui peut contenir tout renseignement de santé concernant un usager, le dossier détenu par un service de conservation ne comprendra que les renseignements décrits à l'article 520.9. Ces renseignements sont généralement reconnus comme étant nécessaires pour la prise en charge d'un patient. Ainsi, outre les données d'identification, on y retrouvera des renseignements relatifs aux médicaments administrés ou délivrés au cours de la dernière année, les résultats d'examen de laboratoire et d'imagerie médicale, des données immunologiques et certaines données d'urgence. Ainsi, à moins qu'ils ne soient des données d'urgence, les diagnostics et antécédents ne figureront pas dans le dossier de santé régional.

De façon générale, et sous réserve des commentaires qu'elle formule ci-après, la CAI est favorable à l'initiative de créer des services de conservation des renseignements de santé pour les personnes qui y consentiront. Les nombreuses dispositions du projet de loi qui visent à assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements de santé que les agences de santé et de services sociaux ou les établissements autorisés seront appelés à conserver et la reconnaissance explicite de certains principes justifient cet avis favorable.

En revanche, pour les motifs qui seront exposés ci-dessous, la CAI a de sérieuses interrogations au sujet des modalités qui entourent la gestion des renseignements relatifs à la médication.

2.1 Des modalités qui assurent le droit à la confidentialité des renseignements de santé et leur sécurité

L'article 520.6 de la LSSSS impose le respect d'importants principes. Au nombre de dix, ces principes sont décrits comme suit :

- 1° le respect du droit à la vie privée de la personne et au secret professionnel ;
- 2° la transparence, en ce que les personnes doivent être informées des finalités des services de conservation qui leur sont offerts et de leurs règles de fonctionnement ;
- 3° le consentement, en ce que la personne demeure libre de donner son consentement à adhérer aux services de conservation qui lui sont offerts et de révoquer son consentement en tout temps. Les règles du consentement et de sa révocation sont énoncées à l'article 520.14 ;
- 4° la non-discrimination, en ce que la décision d'une personne de ne pas adhérer aux services de conservation qui lui sont offerts ne doit aucunement mettre en cause son droit d'avoir accès et de recevoir les services de santé que requiert son état de santé ;
- 5° le droit à l'information, en ce que la personne a le droit d'être informée par un intervenant habilité des renseignements de santé qu'il transmet à une agence ou à un établissement autorisé à conserver de tels renseignements ;
- 6° la limitation de l'utilisation et de la communication des renseignements, en ce que les renseignements qui sont conservés par une agence ou un établissement autorisé ne doivent être utilisés que pour les fins prévues à l'article 520.5 et ne doivent être communiqués qu'à des intervenants habilités lorsque la communication est nécessaire à l'exercice de leurs fonctions ;
- 7° les droits d'accès et de rectification, en ce que la personne a un droit d'accès aux renseignements qui la concernent et qui sont conservés par une agence ou un établissement autorisé, selon les modalités prévues au présent titre, et qu'elle peut demander que des renseignements inexacts, incomplets ou équivoques ou dont la collecte, la conservation ou la communication n'est pas autorisée soient rectifiés conformément à la Loi sur l'accès ;
- 8° les droits de recours, en ce que toute personne pour qui une agence ou un établissement autorisé conserve des renseignements a le droit, en outre des recours prévus par la loi, de formuler une plainte auprès du directeur des services professionnels désigné par le ministre pour assumer la responsabilité de la gestion des renseignements conservés ainsi qu'auprès du ministre ;
- 9° la responsabilité et l'imputabilité, en ce que l'agence ou l'établissement autorisé de même que l'établissement ou l'intervenant habilité doivent s'assurer du fonctionnement

adéquat des mécanismes mis en place pour assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements consignés dans un dossier régional ;

10° les garanties de sécurité, en ce que l'agence ou l'établissement autorisé doit mettre en place un ensemble de mécanismes visant à assurer la disponibilité, l'intégrité, la confidentialité, l'accessibilité et l'irrévocabilité des renseignements qu'il conserve, l'authentification de l'identité des intervenants habilités et l'imputabilité des actions posées par ces intervenants.

De plus, l'avis favorable de la Commission à la création des services de conservation régionaux est largement fondé sur les deux éléments suivants :

Les finalités du dossier électronique sont bien circonscrites : l'article 520.5 est explicite quant aux objectifs poursuivis par les services de conservation. Ainsi, ces derniers ont pour seuls objectifs :

- de faciliter la prise de connaissance rapide des renseignements de santé d'un usager au moment de sa prise en charge ou lors de toute prestation de services de santé ;
- d'assurer l'efficacité de la communication ultérieure des renseignements aux seules fins de la prestation de services de santé.

Pour assurer le maintien de la confiance des usagers envers les services de conservation, la CAI croit que le respect de ces finalités sera un critère important. Ainsi, les usagers qui auront consenti à la création d'un dossier électronique partageable auront l'assurance que les renseignements consignés dans ce dossier ne serviront pas à des fins administratives, à des fins de recherche ou à toute autre fin. De plus, l'article 520.13 interdit explicitement la communication de ces renseignements à un assureur ou un employeur.

Les renseignements seront conservés au niveau régional : à ce sujet, l'article 520.7 précise que les renseignements devront être conservés sur le territoire d'une agence de santé et de services sociaux, c'est-à-dire à un niveau régional. Ainsi, les citoyens auront l'assurance que les renseignements consignés dans leur dossier électronique régional ne seront pas regroupés dans des banques de données détenues par l'État. À ce sujet, la Commission a à maintes reprises souligné les risques qui résultent d'une concentration des renseignements de santé et de leur détention, en totalité ou en partie, par l'État.¹⁸

¹⁸ Voir entre autres le Mémoire de la CAI de février 2002 qui porte sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec.

2.2 Propositions visant à améliorer certaines modalités de fonctionnement

2.2.1 Le consentement à la conservation des renseignements de santé

Aucun dossier électronique partageable ne pourra être conservé par une agence ou un établissement si la personne concernée n'y a pas consenti. Tel que le prévoit l'article 520.14, le consentement sera exprimé selon des moyens et modalités prévus par règlement du gouvernement. Pour l'instant, ces modalités ne sont pas connues. Or, il s'agit d'un volet important du dossier électronique partageable. Connaître les orientations gouvernementales avant que le projet de loi n'entre en vigueur serait fort opportun.

La CAI invite le ministère de la Santé et des Services sociaux à faire connaître, avant que le projet de loi n'entre en vigueur, les moyens et modalités applicables à l'expression d'un consentement pour la conservation d'un dossier régional.

L'article 520.10 ajoute que les personnes appelées à manifester un consentement doivent préalablement être informées des objectifs et des finalités poursuivis et des modalités de fonctionnement concernant l'accès, l'utilisation, la communication, la conservation et la destruction des renseignements qui seront conservés. Selon la CAI, cette information est essentielle pour favoriser l'expression d'un consentement libre et éclairé par le citoyen et faciliter la compréhension des règles applicables. Ainsi, afin de permettre l'accès à une information de qualité au sujet des dossiers régionaux, **la CAI recommande que les moyens requis soient mis en œuvre pour informer adéquatement la population.** Les citoyens devront bien comprendre que leur consentement à la conservation des renseignements par une agence ou un établissement autorisé signifiera que tout intervenant autorisé aura accès à ces renseignements sans qu'un autre consentement ne soit exprimé.

Par ailleurs, la CAI invite les parlementaires à réfléchir à la question suivante : si un patient ne veut pas que le professionnel de la santé transmette un renseignement précis le concernant à un service de conservation, devra-il obligatoirement révoquer un consentement préalablement donné pour que le renseignement ne soit pas communiqué ? Par exemple, une personne qui ne souhaiterait pas que figure à son dossier régional le fait qu'on lui ait délivré un médicament pour combattre une maladie transmise sexuellement devra-t-elle révoquer son consentement pour éviter l'inscription de ce seul renseignement ?

Une question de même nature découle de l'article 520.17. En vertu de cet article, les renseignements d'un dossier régional deviennent inaccessibles si une personne révoque son consentement. Ils sont toutefois conservés pour une période de cinq ans avant leur destruction. Si, pendant cette période de cinq ans, l'utilisateur décide de consentir à nouveau à ce que des renseignements le concernant soient conservés par une agence ou un établissement, les renseignements qui n'ont pas été détruits seront réactivés. Dans ce cas,

mention est faite à l'effet que pendant telle période des renseignements n'ont pu être transmis.

Ainsi, une personne qui consentira une seconde fois devra nécessairement accepter que les renseignements qui n'ont pas encore été détruits soient réactivés. Or, il pourrait arriver qu'une personne révoque son consentement pour l'unique raison que son dossier électronique contient une seule information qu'elle souhaite garder secrète. Du coup, cette personne perdra les bénéfices escomptés du dossier électronique régional. Sans passer par un mécanisme de révocation du consentement, ne serait-il pas possible d'offrir aux citoyens la possibilité de faire retirer un renseignement qu'ils préféreraient maintenir confidentiel ? Permettre cette ouverture ne rendrait pas pour autant cette information inaccessible aux professionnels de la santé puisqu'elle serait par ailleurs consignée au dossier usuel de l'utilisateur.

La CAI propose donc que soit analysée la possibilité d'inclure un mécanisme qui permettrait d'éviter l'inscription de certains renseignements sans qu'une personne n'ait à renoncer à son dossier de santé régional. Par ailleurs, il serait souhaitable de prévoir des mécanismes automatiques d'élagage de l'information, le cas échéant, à l'expiration d'un délai préétabli.

2.2.2 La durée de conservation du dossier régional

Le dossier médical informatisé permettrait de conserver pour la vie les informations de santé d'un individu. Est-il opportun de tout conserver à jamais ? Dans certains cas, l'utilisateur risque de devoir traîner toute sa vie, comme un boulet, certaines informations contenues dans son dossier médical informatisé. Ainsi, la durée de conservation de l'information constitue un élément important des modalités de fonctionnement des services de conservation régionaux.

Trois dispositions du projet de loi abordent cette question. Tout d'abord, l'article 520.9 précise que les renseignements du dossier régional concernant la médication seront limités aux médicaments et échantillons délivrés ou administrés depuis moins d'un an. Pour les autres renseignements, la durée d'utilisation sera déterminée par règlement. Conformément à l'article 520.10, cette durée pourra varier selon la catégorie de renseignements et cinq ans suivant l'expiration de la période d'utilisation prévue par règlement, les renseignements devront être détruits¹⁹. Finalement, l'article 520.17 énonce les règles à suivre lorsqu'un consentement à la conservation d'un dossier régional est révoqué. Dans ce cas, les renseignements ne peuvent être détruits avant une période de cinq ans suivant leur inscription.

¹⁹ Afin que les renseignements requis dans le cadre d'une poursuite en responsabilité civile puissent être accessibles, les renseignements ne peuvent être détruits avant une période de cinq ans suivant la fin de leur utilisation.

Selon la CAI, la durée de conservation des renseignements contenus au dossier électronique régional constitue un élément déterminant dans l'évaluation des risques d'atteinte au respect du droit à la vie privée. **La CAI recommande donc que la durée de conservation puisse être connue des citoyens avant que les services de conservation régionaux ne soient implantés.**

Par ailleurs, la CAI note qu'il risque de se présenter des difficultés d'interprétation au sujet de la destruction des renseignements consignés dans un dossier régional lorsqu'une personne révoque son consentement. En effet, conformément à l'article 520.10, les renseignements doivent être détruits cinq ans après l'expiration de la période d'utilisation prévue par règlement alors qu'en vertu de l'article 520.17 les renseignements doivent être détruits cinq ans après la date de leur inscription. **Selon la CAI, les articles 520.10 et 520.17 devraient être harmonisés afin que la période au terme de laquelle des renseignements doivent être détruits soit la même. En outre, les renseignements relatifs à la médication transmis à la RAMQ devraient également être détruits afin d'assurer pleinement la révocation du consentement.**

De plus, alors que l'article 520.17 prévoit une règle pour la destruction des renseignements suite à la révocation d'un consentement, le projet de loi ne tient pas compte de la situation où un consentement n'est pas renouvelé au terme de sa période de validité de cinq ans. Dans ces situations, il devrait être clair que les renseignements seront détruits à l'expiration d'un délai de cinq ans suivant la fin de la validité d'un consentement. **La CAI propose donc que le projet de loi soit modifié afin d'y prévoir que les renseignements doivent être détruits, y compris ceux transmis à la RAMQ, à l'expiration du délai de cinq ans suivant la fin de la validité d'un consentement.**

2.2.3 La détermination des profils d'accès

Tous les accès au dossier électronique partageable par un intervenant habilité dépendront du profil d'accès qui leur sera reconnu. Le projet de loi prévoit que les profils d'accès seront déterminés par règlement du gouvernement selon la qualité de la personne, ses fonctions, le lieu où elle exerce sa profession ou ses fonctions, selon qu'elle exploite un cabinet privé professionnel, un service ambulancier, un laboratoire ou qu'elle exerce sa profession ou ses fonctions dans un établissement, au sein d'une agence ou à la RAMQ.

Il va sans dire que le règlement du gouvernement concernant les règles d'attribution des profils d'accès sera un élément majeur de protection des renseignements contenus dans le dossier électronique partageable. Ces règles d'attribution des profils d'accès devront obligatoirement être définies en tenant compte des prescriptions de l'article 520.18 : l'accès à un renseignement ne sera autorisé que s'il est nécessaire à la prestation de services de santé.

Pour évaluer plus exactement les règles de confidentialité qui gouverneront le dossier électronique régional, la Commission recommande au ministre de la Santé et

des Services sociaux de faire connaître, avant l'adoption du projet de loi, les orientations qui le guideront dans l'élaboration de son règlement sur les profils d'accès.

2.2.4 Les droits d'accès de la personne concernée

Les articles 520.21 et 520.22 déterminent la portée du droit d'accès des citoyens à leur dossier régional et la portée de leur droit d'obtenir de l'information au sujet des intervenants qui ont inscrit ou consulté les renseignements de ce dossier.

Selon la CAI, le droit d'accès au dossier régional reconnu aux citoyens doit avoir la même portée que le droit d'accès au dossier de santé usuel détenu par un établissement.

Présentement, conformément aux articles 17 et 18 de la LSSSS, seuls deux motifs peuvent être soulevés par un établissement pour refuser à une personne l'accès à son dossier de santé :

- l'accès causerait vraisemblablement un préjudice grave à la santé de cette personne ;
- le renseignement concernant l'utilisateur a été fourni par un tiers, autre qu'un professionnel de la santé, et la communication de cette information permettrait l'identification de ce tiers.

Tel que le précise l'article 28 de la LSSSS, les articles 17 et 18 s'appliquent malgré la Loi sur l'accès. Cette disposition dérogatoire à la Loi sur l'accès a pour effet d'écarter les restrictions à l'accès plus nombreuses qu'autorise cette loi. Par exemple, un établissement ne pourrait invoquer l'article 32 de la Loi sur l'accès et refuser à la personne concernée l'accès à son dossier de santé sous prétexte que cet accès pourrait vraisemblablement avoir un effet sur une procédure judiciaire.

Pour éviter que les restrictions au droit d'accès prévues par la Loi sur l'accès puissent être soulevées à l'encontre d'une demande de communication d'un dossier régional, l'article 520.21 devrait prévoir explicitement que la portée du droit d'accès à ce dossier régional est la même que celle du droit d'accès au dossier de santé reconnu aux articles 17 et 18 de la LSSSS.

2.2.5 Les contrats de service pour les ressources informationnelles

L'article 520.8 précise qu'une agence ou un établissement autorisé à offrir des services de conservation ne peut confier à un tiers, en tout ou en partie, la prestation des services de conservation des renseignements. Confier un mandat ou un contrat de service pour la prestation de services de conservation serait donc interdit.

Toutefois, cette disposition n'interdit pas de confier par contrat de service la gestion des ressources informationnelles nécessaires à la prestation des services de conservation. Dans un tel cas, quelles règles juridiques seraient applicables pour assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements de santé qui devraient être communiqués pour l'exécution du contrat ?

En ce qui concerne le dossier de santé détenu par un établissement, l'article 520.3.1 prévoit qu'une agence ou un tiers à qui est confié un contrat pour divers services liés à un support technologique ou à la gestion de ressources informationnelles peut avoir accès à un renseignement contenu à ce dossier. Les mesures de confidentialité et de sécurité imposées par l'article 27.1 de la LSSSS doivent alors être respectées²⁰.

En revanche, le projet de loi est muet quant à l'application de telles mesures pour le dossier régional que détiendront les agences ou les établissements autorisés à offrir des services de conservation régionaux.

Si ces derniers organismes concluent un contrat de service lié à un support technologique ou aux ressources informationnelles avec un tiers qui aura ainsi accès aux informations cliniques détenues dans les dossiers régionaux, quelles seront les obligations de confidentialité et de sécurité que ce tiers devra respecter ? Le projet de loi devrait offrir une réponse claire à cette question.

La Commission propose donc que l'article 520.8 soit modifié afin d'y prévoir que l'agence ou l'établissement qui offre un service de conservation ait l'obligation de respecter les mesures de confidentialité et de sécurité décrites à l'article 27.1 lorsqu'il conclut un contrat de service lié au support technologique ou aux ressources informationnelles.

2.3 Les renseignements sur les médicaments et le rôle de la RAMQ

Rendre accessible aux professionnels de la santé des renseignements sur la consommation des médicaments est un volet important des services de conservation régionaux. Faciliter l'accès aux profils pharmacologiques et aux intentions thérapeutiques²¹ est d'ailleurs un élément majeur de la *Politique du médicament*²² récemment déposée à l'Assemblée nationale par le ministre de la Santé et des Services sociaux.

²⁰ Ces mesures de l'article 27.1 sont décrites à la section 1.3 du présent mémoire.

²¹ Les intentions thérapeutiques peuvent indiquer un diagnostic ou un symptôme.

²² Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique du médicament – Document de consultation*, décembre 2004, 70 p.

Un traitement particulier pour les renseignements sur les médicaments

Le chemin que prendront les renseignements sur les médicaments pour finir leur course dans le dossier régional est particulier et diffère des autres renseignements qui viendront alimenter ce dossier.

Conformément à l'article 520.15, les renseignements relatifs aux médicaments qui seront délivrés et administrés par un médecin, un pharmacien d'établissement ou un ambulancier seront transmis directement à l'agence ou à l'établissement autorisé à offrir des services de conservation. Quant aux pharmaciens exerçant leur profession dans une pharmacie communautaire, ils auraient l'obligation de transmettre les renseignements relatifs à la médication à la RAMQ qui en assurera la conservation et la transmission aux agences et établissements autorisés à offrir des services de conservation. Ainsi, aucun médicament sur ordonnance, qu'il soit remboursé ou non par un assureur, ne pourra être vendu par un pharmacien exerçant dans une pharmacie communautaire sans que la RAMQ n'en soit informée, si la personne a consenti à la conservation régional de ses renseignements de santé.

Pourquoi ce lien entre les pharmacies communautaires et la RAMQ alors que tous les autres intervenants devront communiquer les renseignements à un organisme régional ? **Selon la CAI, le rôle de la RAMQ dans l'implantation des services de conservation régionaux doit être clarifié.**

La RAMQ est détentrice d'une quantité considérable de données sur la santé des Québécois. Avec l'instauration des services de conservation régionaux, la RAMQ ajouterait de nouveaux renseignements à la banque de données sur les médicaments. Ayant déjà accès aux renseignements qui concernent les médicaments délivrés aux 3,5 millions de personnes qu'elle assure, la RAMQ introduirait dans sa banque de données sur les médicaments des renseignements qui concernent des personnes qu'elle n'assure pas. **Pour quels motifs autoriser la RAMQ à recueillir des renseignements au sujet des personnes qu'elle n'assure pas ?**

Par ailleurs, qu'est-ce qui justifie l'approche proposée d'autoriser la RAMQ à recueillir et à conserver des indications thérapeutiques qui se rapportent à un médicament alors que ces renseignements émanent d'un médecin et non d'un pharmacien ? Les indications thérapeutiques peuvent revêtir un caractère particulièrement confidentiel, surtout s'ils permettent de connaître un diagnostic ou un symptôme. **Devrait-on autoriser la RAMQ à recueillir les indications thérapeutiques qui se rapportent à la médication de toutes les personnes qui ont consenti à avoir un dossier régional, que ces personnes soient assurées ou non par la RAMQ ?**

De plus, les renseignements ainsi colligés par la RAMQ ne serviraient pas nécessairement qu'aux seules fins poursuivies par les services de conservation régionaux. Tant le *Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux* que le

document de consultation relatif à la politique du médicament permettent d'envisager la possibilité qu'ils puissent servir pour la réalisation de revue d'utilisation des médicaments par le Conseil du médicament ou à des fins de recherche. **La RAMQ servira-t-elle uniquement de courroie de transmission entre les pharmacies communautaires et les services de conservation régionaux pour la transmission des renseignements sur les médicaments ? À quelles fins la RAMQ pourra-t-elle utiliser les renseignements relatifs à la médication et aux intentions thérapeutiques qui s'y rapportent ? Si l'objectif est de réaliser une revue d'utilisation des médicaments, les renseignements que détient déjà la RAMQ au sujet de ses 3,5 millions d'assurés ne suffisent-ils pas ?**

En outre, une incertitude demeure quant à l'application des garanties de confidentialité du dossier régional reconnues par les articles 520.11 à 520.13 (absence d'un droit d'accès par un assureur, un employeur...) lorsque les renseignements relatifs aux médicaments et indications thérapeutiques sont détenus par la RAMQ. Aux termes du projet de loi, ces garanties ne viseraient que les renseignements conservés par les agences ou établissements autorisés à offrir des services de conservation régionaux. **Quelles règles de confidentialité s'appliqueront aux renseignements détenus par la RAMQ ?**

Alors que le dossier régional accessible aux intervenants ne pourrait contenir que les renseignements sur les médicaments délivrés ou administrés au cours de la dernière année, la RAMQ pourrait conserver ces renseignements pour une période de temps qui n'est pas déterminée par le projet de loi. **Quelle sera la période de conservation des renseignements recueillis par la RAMQ ?**

Une personne qui a consenti à la conservation de ses renseignements par un service de conservation régional sera-t-elle informée du traitement particulier qui sera réservé à son profil pharmacologique ? L'informerait-on que ce profil et des indications thérapeutiques seront communiqués à la RAMQ qui pourra les conserver pendant plus longtemps qu'un an et à des fins qui pourraient être étrangères à celles poursuivies par les services de conservation régionaux ?

Finalement, la CAI tient à signaler qu'une personne qui ne souhaiterait pas que son profil pharmacologique soit transmis à la RAMQ devra nécessairement renoncer à la possibilité d'avoir un dossier régional électronique. Si cette personne a déjà consenti à la création d'un dossier régional, elle devra alors révoquer son consentement même si son refus ne porte que sur un seul renseignement.

Mandats de la RAMQ, centralisation des renseignements de santé et vie privée

L'ajout par le projet de loi de nouvelles responsabilités à la RAMQ amène la CAI à réitérer ses interrogations au sujet du cumul de certains mandats confiés à la RAMQ. **À la fois assureur et gestionnaire de nombreuses banques de données sur la santé des Québécois, comment être certain que l'utilisation quotidienne de tels renseignements par la RAMQ respectera les règles propres à chacun des mandats ?**

De plus, la CAI tient à mettre en garde le législateur contre une trop grande centralisation de l'information, surtout lorsque cette information concerne la santé d'une personne et qu'elle est détenue par l'État et non par les personnes ou organismes qui dispensent des services de santé. Or, les modalités du projet de loi relatives aux renseignements sur les médicaments et les indications thérapeutiques favoriseront la centralisation à la RAMQ de renseignements relatifs aux médicaments.

La centralisation des renseignements cliniques met aussi en évidence la question non résolue du détenteur juridique et du gardien physique de ces renseignements.. Détentrice d'un nombre de plus en plus grand de banques de données sur la santé, la RAMQ peut également compter sur un parc technologique qui lui confère une capacité exceptionnelle de traitement de l'information. N'y a-t-il pas là un risque accru pour la protection des renseignements personnels ? Ne doit-on pas craindre que de telles banques de données ne suscitent la convoitise ? Peut-on ignorer le potentiel commercial inhérent à toute banque de données ? D'un point de vue éthique, est-il acceptable qu'un organisme à qui l'État a confié la gestion de programmes d'assurance maladie et d'assurance médicaments soit également appelé à jouer un rôle de plus en plus important dans la gestion de banques de données cliniques ?

Alors que les services de conservation régionaux permettent d'éviter la centralisation par l'État des renseignements de santé, il aurait été souhaitable que le projet de loi conserve cette logique pour les renseignements relatifs aux indications thérapeutiques et aux médicaments.

3- L'INFORMATISATION DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

L'informatisation du réseau de santé et de services sociaux, et plus particulièrement celle des renseignements de santé, soulève des questions fondamentales pour le respect du droit à la vie privée et de la protection des renseignements personnels.

Depuis le début des années 1990, il a été abondamment question d'informatisation du dossier patient. Même si un chemin énorme a été parcouru depuis le projet pilote de carte santé à microprocesseur réalisé dans la région de Rimouski, il demeure que le niveau d'informatisation des systèmes cliniques est considéré comme étant assez faible, l'effort d'informatisation ayant à ce jour porté davantage sur les systèmes administratifs ou médico-administratifs.

Tel est du moins le constat que dresse le *Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux*. Ce document trace un bilan du travail accompli à ce jour, propose une vision de développement et suggère un calendrier de mise en œuvre de la stratégie qui s'étendrait sur une période de six ans. Comme le souligne ce *Plan d'informatisation*, l'absence de normes et de standards relatifs à l'information clinique a limité, jusqu'à ce jour, la mise en réseau de l'information et sa plus grande circulation. Mais cette situation

est appelée à changer. En effet, les travaux présentement réalisés par l'Institut canadien d'information sur la santé ont justement pour but de développer la normalisation de l'information de santé.

La question n'est donc plus de savoir si les renseignements cliniques et les dossiers de santé seront informatisés mais bien quand et comment se concrétisera cette informatisation.

Ces efforts d'informatisation s'inscrivent par ailleurs dans un vaste mouvement vers un gouvernement en ligne et une plus grande prestation électronique des services offerts aux citoyens et aux entreprises.

Quelques dispositions du projet de loi que propose le ministre de la Santé et des Services sociaux ont pour objet de donner une assise juridique aux travaux entrepris afin d'informatiser le réseau sociosanitaire et décrits dans le *Plan d'informatisation*. Sans en dresser une liste exhaustive, soulignons l'introduction des mesures suivantes :

- la création des services de conservation régionaux, (articles 520.5 à 520.24 LSSSS). Ces dispositions ont fait l'objet de nombreux commentaires dans la partie 2 du présent mémoire ;
- la mise à jour des index de patients et des fichiers locaux détenus par des établissements de santé, des agences ou des cabinets de professionnels de la santé (articles 19.0.2 et 520.11 LSSSS, article 202 du projet de loi) ;
- la clarification du rôle des agences et des tiers au chapitre du soutien qu'ils peuvent offrir aux établissements pour des services d'installation, d'entretien et de réparation de tout support technologique et pour les services de gestion des ressources informationnelles (article 520.3.1 LSSSS) ;
- la détermination de règles pour la délivrance de certificats aux personnes qui utilisent les actifs informationnels du réseau de la santé et des services sociaux ou ceux de la RAMQ (articles 520.3.3 à 520.3.9 LSSSS) ;
- la création par la RAMQ d'un répertoire des intervenants (articles 245 et 246 du projet de loi) ;
- la création par la RAMQ d'un fichier des consentements et des révocations de ces consentements exprimés par les personnes qui adhèrent aux services de conservation régionaux (article 245 du projet de loi) ;
- la création par la RAMQ d'un service de localisation qui permet d'identifier les agences ou les établissements qui détiennent des renseignements au sujet d'une personne (articles 245 et 246 du projet de loi).

Les commentaires qui suivent se limitent aux questions suivantes : la mise à jour des index et fichiers locaux, la création d'un numéro d'identification unique, le répertoire des intervenants et le rôle que la Société de gestion informatique du Québec (SOGIQUE) sera appelée à jouer.

3.1 La mise à jour des fichiers et des index locaux

Le projet de loi propose d'autoriser la RAMQ à mettre à jour les index et fichiers locaux détenus par les établissements de santé par les agences et établissements qui offrent des services de conservation régionaux et par les professionnels de la santé. Dans ce dernier cas, seraient visées, par exemple, les cliniques médicales et les pharmacies.

Pourquoi faciliter la mise à jour d'index et de fichiers ? Évidemment, l'objectif premier de cet exercice est de permettre aux établissements, agences et professionnels de la santé d'avoir les renseignements d'identification pertinents et à jour concernant leurs usagers ou patients lorsque cette mise à jour ne peut être faite par l'utilisateur ou le patient lui-même.

Mais la mise à jour des index et fichiers locaux détenus par les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux permettrait également d'atteindre un objectif lié cette fois à l'informatisation de ce réseau. En effet, pour pouvoir partager de l'information clinique entre les intervenants, il est nécessaire de pouvoir identifier la personne concernée avec certitude. Et cette certitude ne peut être atteinte que si les intervenants utilisent les mêmes identifiants. **À ce sujet, la CAI invite les autorités ministérielles à la transparence et à faire connaître les objectifs poursuivis par les mécanismes de mise à jour des index et fichiers locaux prévus par le projet de loi.**

L'article 19.0.2 prévoit qu'un établissement peut transmettre à la Régie de l'assurance maladie du Québec les renseignements suivants qui sont contenus au dossier d'un usager ou d'une personne assurée :

- les noms et prénoms, la date de naissance, le sexe ;
- l'adresse ;
- le code de langue ;
- le numéro d'assurance maladie ;
- le numéro de téléphone ;
- le numéro d'identification unique ;
- la date de décès ;
- le numéro d'assurance sociale. Le numéro d'assurance sociale ne peut toutefois être transmis qu'aux seules fins d'en vérifier la validité ou de faciliter le transfert des autres renseignements ;
- les noms et prénoms de la mère et du père de ces usagers ou de ces personnes assurées et, le cas échéant, le nom du représentant légal.

Cette communication de renseignements à la RAMQ doit viser l'une ou l'autre des deux finalités suivantes :

- la communication permet que les renseignements contenus dans les fichiers ou index locaux des établissements ou d'une agence soient à jour, exacts et complets ;
- la communication permet de vérifier l'admissibilité d'une personne au régime d'assurance maladie ou au régime d'assurance hospitalisation.

L'article 520.11 prévoit des mesures de même nature pour la mise à jour des fichiers des agences ou établissements qui offrent des services de conservation régionaux. Les renseignements transmis à la RAMQ sont alors les mêmes que ceux qui peuvent être transmis par un établissement à l'exception de la date du décès et du numéro d'assurance sociale.

Tel qu'amendé, l'article 65 de la *Loi sur l'assurance maladie* permettra également à la RAMQ de communiquer à un professionnel de la santé les renseignements énumérés ci-dessus pour la mise à jour des index ou fichiers que détient ce professionnel et pour vérifier l'admissibilité à un régime d'assurance maladie ou médicaments.

La RAMQ doit, le cas échéant, retourner les fichiers ou index locaux à l'établissement ou à l'agence qui les lui a transmis pour fins d'appariement avec son fichier des personnes assurées. Ainsi, la Régie ne conserverait pas de données lui permettant de connaître la liste des usagers d'un établissement donné ou d'une agence. Toutefois, le projet de loi est silencieux quant au sort qui sera réservé aux fichiers ou index que pourraient communiquer les professionnels de la santé. **Selon la CAI, le projet de loi devrait être amendé afin de prévoir que la RAMQ doit retourner les fichiers ou index qu'un professionnel de la santé lui a transmis pour des fins de mise à jour.**

Les articles 19.0.2 et 520.11 de la LSSSS et les modifications apportées à l'article 65 de la *Loi sur l'assurance maladie* auront pour effet d'autoriser la collecte de nouveaux renseignements personnels par la RAMQ : nom et prénom du représentant légal, numéro de téléphone et numéro d'identification unique. Ces renseignements iront enrichir le fichier des personnes assurées, fichier qui fait l'objet d'une forte sollicitation. Or, la nécessité de la collecte par la RAMQ de ces renseignements personnels n'a pas été démontrée. **Avant que les modifications aux articles 19.0.2 et 520.11 de la LSSSS et 65 de la *Loi sur l'assurance maladie* ne soient apportées, il serait approprié de faire connaître les raisons qui justifient la collecte de nouveaux renseignements par la RAMQ.**

3.2 *Le numéro d'identification unique*

De façon fort discrète, le projet de loi introduit un nouvel identifiant dans le paysage québécois : le numéro d'identification unique. L'article 65 de la *Loi sur l'assurance maladie* sera modifié de façon à prévoir que ce numéro d'identification unique pourra être communiqué par la RAMQ aux établissements, aux agences et aux cabinets privés de professionnels de la santé. L'article 19.0.2 qui serait ajouté à la LSSSS prévoirait lui aussi que cet identifiant peut être communiqué à la RAMQ par un établissement. Par ailleurs, conformément à l'article 520.11 et à l'article 2.0.3 de la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie* (article 246 du projet de loi), une agence ou un établissement qui offrent des services de conservation régionaux, pourraient transmettre à la RAMQ cet identifiant aux fins de la mise à jour des index et fichiers locaux ou pour permettre le

fonctionnement des services de localisation. Il ne fait donc pas de doute que cet identifiant devra être largement répandu dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux.

Présentement, aucune loi ne prévoit l'existence de ce numéro d'identification unique. La CAI ne possède aucune information qui lui permettrait d'évaluer l'impact que pourrait avoir la création de ce nouvel identifiant sur la protection de la vie privée et des renseignements personnels.

Tel que mentionné précédemment, dans le cadre de l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, il sera nécessaire de pouvoir identifier les usagers avec certitude. En effet, pour faciliter la circulation des renseignements de santé par voie électronique, il est essentiel d'avoir des mécanismes qui permettent de s'assurer de l'identité d'une personne. D'ailleurs, à cette fin, dans des projets d'informatisation antérieurs, il était prévu de créer un Index Patient National. La création du numéro d'identification unique vise-t-elle cette finalité ?

La création d'un nouvel identifiant n'est pas une simple formalité. En effet, l'impact que peut avoir l'utilisation d'un identifiant sur la protection des renseignements personnels et sur la vie privée n'est pas négligeable. Par exemple, plus un identifiant est répandu et utilisé, plus les couplages de fichiers sont facilités et plus les risques de dresser des profils sur les individus augmentent.

Ainsi, l'utilisation d'identifiants tels le numéro de permis de conduire et le numéro d'assurance maladie est strictement encadrée par le *Code de la sécurité routière*²³ et la *Loi sur l'assurance maladie*²⁴. Ces deux lois déterminent les finalités pour lesquelles ces identifiants peuvent être utilisés.

Quel objectif poursuit-on par la création du numéro d'identification unique ? Quel impact sur la protection des renseignements personnels pourrait avoir la création de ce nouvel identifiant ? Le législateur devrait-il préciser les règles d'utilisation de ce nouvel identifiant, comme il le fait avec le numéro d'assurance maladie et le numéro du permis de conduire ?

3.3 Le répertoire des intervenants

Le répertoire des intervenants est un élément important du *Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux*. Il permettra d'assurer les échanges de renseignements sécurisés et contribuera à garantir l'identité des intervenants qui demandent accès à des renseignements de santé ou en communiquent.

²³ L.R.Q., c. C-24.2., article 61.

²⁴ L.R.Q., c. A-29, article 9.0.0.1.

Les modifications apportées à l'article 2 de la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec* par l'article 245 du projet de loi autoriseront cet organisme à offrir des services de répertoire des intervenants.

Ces services permettront notamment de confirmer la validité d'un certificat qui doit être joint lorsqu'un intervenant veut avoir accès aux renseignements consignés dans les services de conservation régionaux. Ils faciliteront également l'accès aux banques de données du réseau de la santé et des services sociaux ou à celles détenues par la RAMQ. Ainsi, les services de répertoire des intervenants pourront avoir plus d'une finalité.

Pour évaluer la portée que pourront avoir ces services de répertoire sur la circulation des renseignements de santé, il serait nécessaire d'en connaître les différentes utilisations. Or, le *Plan d'informatisation* n'aborde pas explicitement cette question, pas plus d'ailleurs que le projet de loi.

Avant que ne soit confié à la RAMQ le mandat d'offrir des services de répertoire des intervenants, le législateur devrait être informé des situations qui rendront nécessaires le recours à ces services. Plus particulièrement, comment entend-on rendre accessibles les actifs informationnels du réseau de la santé et des services sociaux et de la RAMQ ? À quels actifs informationnels ou banques de données un intervenant pourra-t-il avoir accès ?

3.4 La gestion des ressources informationnelles

Depuis plusieurs années, la Société de gestion informatique du Québec (SOGIQUE) joue un rôle majeur dans l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. SOGIQUE est un organisme sans but lucratif dont le conseil d'administration est composé de membres du ministère de la Santé et des Services sociaux, de représentants des agences, des établissements de santé et d'ordres professionnels.

Dans le *Plan d'informatisation*, à la page 28, le rôle de SOGIQUE est décrit comme suit :

[...] la nécessité de mettre en commun certaines infrastructures réseau commande une prise en charge centralisée de la gestion de certaines ressources informationnelles. Cette responsabilité sera assumée par la Société de gestion informatique du Québec (SOGIQUE) qui sera aussi chargée de coordonner les activités du technocentre provincial et d'accompagner la mise en œuvre de projets de services communs qui seront confiés aux Agences de développement ou aux Réseaux locaux de services.

Même si SOGIQUE est appelée à assumer d'importantes responsabilités dans l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, aucune disposition législative n'y fait référence.

Toutefois, l'article 520.3.1 de la LSSSS prévoit qu'une agence pourra offrir aux établissements de son territoire des services d'installation, d'entretien et de réparation de tout support technologique utilisé par ceux-ci ou de soutien aux utilisateurs ainsi que des services de gestion de leurs ressources informationnelles. L'agence pourra offrir elle-même ces services ou confier la totalité ou une partie de cette responsabilité, par contrat de service, à un des établissements desservis ou à toute personne dont le domicile ou le siège, selon le cas, est situé au Canada. Si tel est le cas, et si l'accès à des renseignements contenus dans un dossier de santé est nécessaire pour la réalisation du contrat, ce dernier devra comporter les mesures de sécurité et de confidentialité énoncées à l'article 27.1.²⁵

Est-ce par le biais de cet article 520.3.1 que seront confiés à la SOGIQUE des contrats de service aux fins de la gestion des ressources informationnelles du réseau sociosanitaire ?

4- AUTRES QUESTIONS RELATIVES AUX RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ

4.1 *La sollicitation de dons*

Un hôpital peut-il, au nom de sa fondation, solliciter des dons auprès de ses patients? Voilà une question qui a soulevé la controverse au cours des dernières années, que ce soit dans les médias ou lors des auditions de la Commission de la culture à l'Assemblée nationale dans le cadre de l'étude du dernier rapport quinquennal de la CAI²⁶. Si la loi est claire en ce qui concerne l'interdiction pour un établissement de santé de communiquer à sa fondation des renseignements personnels concernant ses patients, y compris les seuls renseignements d'identité, elle ne permet pas de trancher la question suivante : un établissement de santé peut-il lui-même utiliser les renseignements personnels de ses patients pour solliciter des dons au nom de sa fondation?

Pour les uns, le mandat d'une fondation, tel qu'il est défini dans la loi, est intimement lié à celui de l'établissement de santé auquel il est rattaché : dispenser les meilleurs soins et services de santé possible. Cette caractéristique autoriserait l'établissement à communiquer avec ses patients afin de les inviter à soutenir les activités de financement de sa fondation. Pour les autres, les renseignements personnels que détiennent les établissements de santé au sujet de leurs patients ne devraient servir qu'aux seules fins pour lesquelles ils ont été recueillis, c'est-à-dire dispenser des soins et services de santé. Pour déroger à cette règle, le consentement de la personne concernée devrait être obtenu.

Il y a un peu plus d'un an, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est adressé au Procureur général et ministre de la Justice afin que ce dernier puisse émettre son opinion à ce sujet. Fort du résultat de cette démarche, le ministère de la Santé et des Services

²⁵ Ces mesures sont décrites à la partie 1.3 du présent mémoire.

²⁶ CAI, *Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence*, novembre 2002.

sociaux faisait savoir, en mars 2004, aux présidents-directeurs généraux des agences de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux, que les renseignements personnels contenus dans le dossier d'un usager pouvaient servir à des fins de sollicitation.

Toutefois, précise le Ministère, seuls les renseignements relatifs à l'identité, soit les nom, prénom et adresse, devraient être accessibles aux personnes mandatées par un établissement de santé pour solliciter les usagers.

En outre, le Ministère invite au respect de règles éthiques afin d'éviter la sollicitation de certaines clientèles : personnes décédées, personnes mineures, patients ayant reçu des soins psychiatriques.

On ne peut ignorer le rôle important que sont appelées à jouer les fondations quant au financement des établissements auxquels elles sont rattachées. Toutefois, on ne peut ignorer non plus les nombreux textes de loi qui garantissent le droit à la vie privée, à la confidentialité des renseignements personnels et à la confidentialité du dossier de santé d'une personne. Or, une des règles de base en matière de protection des renseignements personnels est que les renseignements ne devraient servir qu'aux seules fins pour lesquelles ils ont été recueillis.

Ainsi, la récente interprétation que fait le ministère de la Santé et des Services sociaux des règles d'utilisation des renseignements personnels contenus dans le dossier de l'usager s'éloigne de l'interprétation que privilégierait la CAI. La loi actuelle n'autorise pas spécifiquement l'utilisation de renseignements d'identité des usagers à des fins autres que la prestation de soins ou de services sans avoir préalablement obtenu le consentement de la personne concernée. Et rien dans le projet de loi ne permet d'entrevoir un changement à ce sujet.

Dans une lettre qu'elle lui adressait le 26 mars 2004, la Commission a signalé au ministre de la Santé et des Services sociaux que le législateur devrait clarifier les règles qui encadrent l'utilisation des renseignements personnels tirés du dossier de l'usager à des fins de sollicitation par leur fondation. La clarification des règles législatives aurait pour effet de rendre le processus de sollicitation de dons plus transparent et favoriserait une meilleure reconnaissance des droits de l'usager.

Le législateur souhaite-t-il qu'un établissement puisse utiliser des renseignements d'identité contenus au dossier de l'usager pour des fins de sollicitation ? Sans une réponse du législateur, l'incertitude demeurera.

Si le législateur devait clairement autoriser l'utilisation des renseignements d'identité à des fins de sollicitation, la CAI recommande que la loi précise les éléments suivants :

- **avant toute sollicitation, l'établissement de santé devrait offrir aux usagers l'opportunité de refuser d'être sollicité pour faire un don à l'établissement ou à la fondation ;**
- **un usager devrait pouvoir en tout temps faire retirer son nom d'une liste qui sert à des fins de sollicitation ;**
- **si un établissement sollicite ses usagers, il devrait avoir l'obligation d'adopter des règles éthiques à cette fin.**

À l'exception de l'obligation d'adopter des règles éthiques, la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*²⁷ impose déjà aux entreprises commerciales ou aux organismes sans but lucratif, y compris les fondations liées à un établissement de santé, l'obligation d'accorder aux personnes qu'ils sollicitent à des fins philanthropiques une occasion valable de refuser que des renseignements les concernant soient utilisés à de telles fins. De plus, toute personne a le droit de demander que son nom soit retiré d'une liste nominative qui sert à ces fins. La CAI ne voit pas pourquoi un établissement de santé pourrait écarter ces obligations alors que sa propre fondation y est soumise.

4.2 La création d'entrepôts de données et la recherche

Le projet de loi n'aborde pas la question de la création d'entrepôts de données et de l'accès à ces données à des fins de recherche. Pourtant, cette question est un élément important du *Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux*. On peut lire dans ce document ce qui suit :

« Les entrepôts de données servent à la production de statistiques et d'indicateurs de gestion pour soutenir les fonctions d'analyse, de planification, de contrôle et de reddition de comptes, de même que pour la recherche et l'enseignement. Un entrepôt de données est une structure informatique dans laquelle est centralisé un volume important de données qui peuvent être dénominalisées et consolidées à partir des données recueillies au niveau local ou territorial. Un tel instrument est conçu de manière à ce que les utilisateurs aient accès rapidement aux données afin qu'ils puissent les exploiter avec des outils de forage et effectuer toutes les analyses répondant à leurs préoccupations. »

La CAI ne peut taire les inquiétudes que suscite ce passage du *Plan d'informatisation*. La création même d'entrepôts de données personnelles, surtout d'entrepôts centralisés, soulève de sérieuses questions éthiques et juridiques. L'acuité de ces questions est d'autant plus forte lorsque ces entrepôts de données sont constitués à partir de renseignements cliniques qui sont colligés par un professionnel de la santé à des fins cliniques. Est-il acceptable de constituer des mégabanques de données cliniques sans que

²⁷ L.R.Q., c. P-39.1, articles 23 et 25.

les personnes concernées y consentent, voire sans même qu'elles ne le sachent ? Ne met-on pas en péril la confiance des individus envers les systèmes d'information en utilisant des renseignements qui les concernent à des fins pour lesquelles ils n'ont pas consenti ?

Au cours des prochains mois, la Commission sera appelée à se prononcer sur des demandes d'autorisations de recherche où le recours à des entrepôts de données constitués de renseignements de santé est prévu. Comment ces entrepôts de données seront-ils constitués ? Les citoyens pourront-ils consentir à ce que leurs renseignements puissent ou non servir à des fins de recherches ?

Ainsi, même si le projet de loi n'aborde pas la question de la création d'entrepôts de données pour des fins de recherche, la CAI constate l'importance de réfléchir collectivement aux impacts sur la vie privée que pourraient avoir de tels entrepôts.

De plus, dans le cadre de la mise en œuvre de son *Plan d'informatisation*, le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait faire connaître aux citoyens l'architecture qu'il entend privilégier pour la création des entrepôts de données qui serviront entre autres à des fins de recherche.

On ne peut dissocier informatisation du dossier patient et création d'entrepôts de données à des fins de recherche clinique ou autre. En effet, sans informatisation du dossier patient, la création d'entrepôts de données à des fins de recherche est plus limitée. Bien sûr, il existe déjà un nombre considérable de banques de données qui servent à des fins de recherche. Mais l'effort d'informatisation du dossier patient ouvrira également la voie à l'utilisation de ces mêmes renseignements à des fins de recherche et à la création de nouveaux entrepôts de données.

L'existence de ces entrepôts de données et la facilité avec laquelle il est maintenant possible d'apparier ou de croiser des banques de données viendra accroître le risque que soient dressés des profils sur les individus. Et ces profils seront largement constitués par les renseignements personnels les plus sensibles qui soient : les renseignements de santé.

Dans son dernier rapport quinquennal, la CAI signale ces nouveaux risques engendrés par l'informatisation des données. Elle rappelle également que la recherche fondée sur des échantillonnages statistiquement fiables cède tranquillement le pas à la recherche fondée sur une cohorte d'individus de plus en plus nombreux. En effet, pourquoi se satisfaire d'un échantillonnage alors qu'il est possible d'avoir accès à des banques de données qui recensent tous les individus et que la technologie offre maintenant des possibilités de traitement de cette information ?

Appelée en vertu de l'article 125 de la Loi sur l'accès à autoriser les organismes publics à communiquer des renseignements personnels à des fins de recherche, la CAI est à même de constater que le développement de la capacité de traitement des ordinateurs, allié à la concentration en un lieu unique de grandes banques de données rendent désormais possible le traitement de milliard de données personnelles dans le cadre de grands programmes de recherche étalés sur plusieurs années.

À la notion de « projets de recherche », a donc succédé le concept de « thèmes de recherche ». Qu'il s'agisse de génétique ou de surveillance du diabète, le chercheur souhaite de plus en plus suivre des individus sur une très longue période de temps.

Or, dans la logique de ce modèle de recherche, il est désormais possible d'imaginer la constitution de grands fichiers plus ou moins anonymes, accessibles en permanence aux chercheurs et dont les variables sont utilisées dans le cadre de grands programmes de recherche.

La CAI est maintenant saisie de dossiers de chercheurs ou d'équipes de recherche qui souhaitent obtenir sur des bases permanentes accès à des banques de données détenues par l'État pour constituer leurs propres entrepôts de données. Ces infrastructures, prétendent certains chercheurs, permettraient d'initier des recherches élargies plus dynamiques, de procéder à des analyses longitudinales et de construire des séries chronologiques transversales afin de tracer l'évolution des sujets étudiés.

Cette nouvelle approche de la recherche dans le domaine de la santé interpelle toutefois la société à maints égards. Si nous acceptons de rendre accessibles sur une base permanente les entrepôts de données constitués par l'État à partir des dossiers cliniques détenus par les établissements de santé ou par les cliniques médicales, il faudra également reconnaître que les finalités premières de la collecte de ces renseignements nominatifs, soit prodiguer des soins de santé, s'en trouveraient profondément altérées.

Par ailleurs, quel sort réservera-t-on aux banques de données constituées par les chercheurs ? Ces banques de données seront-elles gérées de façon sécuritaire ? Quelle sera la durée de conservation de ces banques de données ? Qu'arrivera-t-il aux banques de données lorsque l'équipe de recherche sera démantelée ?

Bien sûr, les avancées importantes qui peuvent découler d'une recherche fondée sur une information complète et exhaustive ne sont pas à négliger.

Mais la création d'entrepôts de données cliniques à des fins de recherche devrait se faire ouvertement et uniquement après qu'auront été analysées les règles d'encadrement de ce phénomène émergent.

Avant d'aller de l'avant avec cette nouvelle approche, ne devrait-on pas s'assurer que la société dans son ensemble accepte que les renseignements colligés à des fins cliniques puissent être regroupés dans des mégabanques de données devant servir à des fins de recherche ? Comment s'assurera-t-on du respect de la dignité humaine et du respect des personnes vulnérables ?

Les enjeux soulevés par ces développements scientifiques et technologiques transcendent largement la stricte protection des renseignements personnels pour déborder sur des questions éthiques ou morales. C'est pourquoi la CAI a proposé dans son dernier rapport quinquennal qu'un débat élargi soit tenu sur ces

importants enjeux de société et que ce débat puisse être initié par une commission parlementaire.

CONCLUSION

Bon nombre de dispositions du Projet de loi n° 83 auront un impact majeur sur les renseignements de santé. Alors que le déploiement des technologies de l'information dans le réseau de la santé et des services sociaux touchera de plus en plus les dossiers de santé, il importe que le cadre juridique mis en place par le législateur puisse assurer aux citoyens que leurs renseignements seront toujours traités de façon confidentielle.

Selon la CAI, l'adoption du Projet de loi n° 83 ne devrait pas mettre un terme à la réflexion qui doit être menée au sujet des règles juridiques qui encadrent les renseignements de santé. Ainsi, même si le projet de loi décrit les règles qui seront applicables aux services de conservation régionaux, il n'aborde pas la question des règles de confidentialité qui devront être applicables aux dossiers de santé lorsque ces derniers passeront d'un support papier à un support informatisé. Comment cette informatisation se réalisera-t-elle ? Quelles devraient être les règles d'accès à ce dossier de santé informatisé ? Qui sera gardien de l'information ? Quelle architecture de l'information privilégiera-t-on ? Dans quelle mesure ces renseignements seront-ils accessibles à des fins de recherche ? Quelles seront les mesures de confidentialité et de sécurité ?

Pour l'instant, le Projet de loi n° 83 ne fournit pas d'indices qui permettent de répondre à ces questions. Tout au plus y prévoit-on qu'une personne n'aura plus à consentir à la communication des renseignements qui la concernent lorsque les renseignements communiqués sont nécessaires à sa prise en charge ou pour lui offrir des services de santé ou des services sociaux. Voilà, croit la CAI, un assouplissement des règles de confidentialité qui devrait faire l'objet d'une réflexion additionnelle avant que le législateur n'y donne suite.

En résumé, les recommandations que formule la CAI dans le présent mémoire sont les suivantes :

Au sujet des dispositions du projet de loi qui écartent l'obligation d'obtenir le consentement d'une personne avant de communiquer des renseignements qui le concernent (articles 19.0.3, 19.0.4, 103, 108, 108.1, 108.3) :

- La CAI croit que le consentement à la communication devrait demeurer le moyen à privilégier, dans les cas qui le permettent, tant qu'il n'aura pas été démontré qu'obtenir un tel consentement est un obstacle pour prodiguer des soins de qualité, continus et en complémentarité avec des soins offerts par plusieurs professionnels.
- De plus, dans un contexte d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, la CAI invite le législateur à faire preuve de la plus grande prudence avant

d'adopter des dispositions dont l'effet serait de priver les usagers de leur droit à consentir à la communication des renseignements qui les concernent et de restreindre ainsi la portée du droit à la confidentialité de leur dossier de santé.

Au sujet de la communication de renseignements de santé dans le cadre de la réalisation d'un mandat ou d'un contrat de service (article 27.1) :

- Puisque l'objet de l'article 27.1 est de permettre une dérogation à la règle de confidentialité de renseignements de santé, la CAI croit que la LSSSS devrait préciser la nature des mandats ou contrats de service qui peuvent donner ouverture à la communication de renseignements de santé à des tiers.
- Ces mandats ou contrats de service ne devraient-ils pas viser uniquement les ressources informationnelles ? La CAI constate que les établissements n'ont pas toujours l'expertise qui leur permet d'assumer l'ensemble des fonctions reliées aux ressources informationnelles. Elle s'interroge toutefois sur la nature des autres mandats ou contrats de service qui pourraient donner ouverture à la communication de renseignements de santé.

Au sujet des services de conservation régionaux (articles 520.5 à 520.24) :

- La CAI invite le ministère de la Santé et des Services sociaux à faire connaître, avant que le projet de loi n'entre en vigueur, les moyens et modalités applicables à l'expression d'un consentement pour la conservation d'un dossier régional.
- Afin de s'assurer que les citoyens pourront exprimer un consentement libre et éclairé, la CAI recommande que les moyens requis soient mis en œuvre pour informer adéquatement la population.
- La CAI propose que soit analysée la possibilité d'inclure un mécanisme qui permettrait d'éviter l'inscription de certains renseignements sans qu'une personne n'ait à renoncer à son dossier de santé régional. Par ailleurs, il serait souhaitable de prévoir des mécanismes automatiques d'élagage de l'information, le cas échéant, à l'expiration d'un délai préétabli.
- La CAI recommande que la durée de conservation d'un dossier de santé régional puisse être connue des citoyens avant que les services de conservation régionaux ne soient implantés.
- La CAI propose que les articles 520.10 et 520.17 soient harmonisés afin que la période au terme de laquelle des renseignements doivent être détruits soit la même. En outre, les renseignements relatifs à la médication transmis à la RAMQ devraient également être détruits dans le même délai.
- La CAI propose que le projet de loi soit modifié afin d'y prévoir que les renseignements doivent être détruits, y compris ceux transmis à la RAMQ, à

l'expiration du délai de cinq ans suivant leur inscription si une personne n'a pas renouvelé son consentement.

- Pour évaluer plus exactement les règles de confidentialité qui gouverneront le dossier de santé régional, la Commission recommande au Ministre de faire connaître, avant l'adoption du projet de loi, les orientations qui le guideront dans l'élaboration de son règlement sur les profils d'accès.
- L'article 520.21 devrait prévoir explicitement que la portée du droit d'accès au dossier régional est la même que celle du droit d'accès au dossier de santé usuel.
- L'article 520.8 pourrait être modifié afin d'y prévoir que l'agence ou l'établissement qui offre un service de conservation a l'obligation de respecter les mesures de confidentialité et de sécurité décrites à l'article 27.1 lorsqu'il conclut un contrat de service lié au support technologique ou aux ressources informationnelles.

Au sujet de la cueillette et de la conservation des renseignements relatifs aux médicaments par la RAMQ (article 520.15, articles 245 et 246 du projet de loi) :

- Pourquoi les pharmacies communautaires communiqueront-elles des renseignements à la RAMQ alors que tous les autres intervenants devront communiquer les renseignements à un organisme régional ? Alors que les services de conservation régionaux permettent d'éviter la centralisation par l'État des renseignements de santé, il aurait été souhaitable que le projet de loi conserve cette logique pour les renseignements relatifs aux indications thérapeutiques et aux médicaments.
- Pour quels motifs autoriser la RAMQ à recueillir des renseignements au sujet des personnes qu'elle n'assure pas ?
- Devrait-on autoriser la RAMQ à recueillir les indications thérapeutiques qui se rapportent à la médication de toutes les personnes qui ont consenti à avoir un dossier régional, que ces personnes soient assurées ou non par la RAMQ ?
- La RAMQ servira-t-elle uniquement de courroie de transmission entre les pharmacies communautaires et les services de conservation régionaux pour la transmission des renseignements sur les médicaments ? À quelles fins la RAMQ pourra-t-elle utiliser les renseignements relatifs à la médication et aux intentions thérapeutiques qui s'y rapportent ? Si l'objectif est de réaliser une revue d'utilisation des médicaments, les renseignements que détient déjà la RAMQ au sujet de ses 3,5 millions d'assurés ne suffisent-ils pas ?
- Quelles règles de confidentialité s'appliqueront aux renseignements détenus par la RAMQ ? Quelle sera la période de conservation des renseignements recueillis par la RAMQ ?

- Une personne qui a consenti à la conservation de ses renseignements par un service de conservation régional sera-t-elle informée du traitement particulier qui sera réservé à son profil pharmacologique ? L'informerait-on que ce profil et des indications thérapeutiques seront communiqués à la RAMQ qui pourra les conserver pendant plus longtemps qu'un an et à des fins qui pourraient être étrangères à celles poursuivies par les services de conservation régionaux ?
- À la fois assureur et gestionnaire de nombreuses banques de données sur la santé des Québécois, comment être certain que l'utilisation quotidienne de tels renseignements par la RAMQ respectera les règles propres à chacun des mandats ?
- Alors que les services de conservation régionaux permettent d'éviter la centralisation par l'État des renseignements de santé, il aurait été souhaitable que le projet de loi conserve cette logique pour les renseignements relatifs aux indications thérapeutiques et aux médicaments.

Au sujet des mesures du projet de loi relatives à la mise à jour des index et fichiers locaux (articles 19.0.2, 520.11, article 202 du projet de loi) :

- La CAI invite les autorités ministérielles à faire connaître les objectifs poursuivis par les mécanismes de mise à jour par la RAMQ des index et fichiers locaux.
- Le projet de loi devrait être amendé afin de prévoir que la RAMQ doit retourner les fichiers ou index qu'un professionnel de la santé lui a transmis pour des fins de mise à jour.
- Dans le cadre des mécanismes de mise à jour des index et fichiers locaux, et avant que les modifications aux articles 19.0.2 et 520.11 de la LSSSS et 65 de la *Loi sur l'assurance maladie* ne soient apportées, il serait approprié de faire connaître les raisons qui justifient la collecte de nouveaux renseignements par la RAMQ.

Au sujet de la création d'un numéro d'identification unique (articles 19.0.2 et 520.11, article 246 du projet de loi) :

- Quel objectif poursuit-on par la création du numéro d'identification unique ? Quel impact sur la protection des renseignements personnels pourrait avoir la création de ce nouvel identifiant ? Le législateur devrait-il préciser les règles d'utilisation de ce nouvel identifiant, comme il le fait avec le numéro d'assurance maladie et le numéro du permis de conduire ?

Au sujet des services de répertoire des intervenants (articles 245 et 246 du projet de loi) :

- Avant que ne soit confié à la RAMQ le mandat d'offrir des services de répertoire des intervenants, le législateur devrait être informé des situations qui rendront nécessaires le recours à ces services. Plus particulièrement, comment entend-on rendre accessibles

les actifs informationnels du réseau de la santé et des services sociaux et de la RAMQ ? À quels actifs informationnels ou banques de données un intervenant pourrait-il avoir accès ?

Au sujet du rôle de SOGIQUE :

- Même si SOGIQUE est appelée à assumer d'importantes responsabilités dans l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, aucune disposition législative n'y fait référence. Est-ce par le biais de l'article 520.3.1 que seront confiés à la SOGIQUE des contrats de service aux fins de la gestion des ressources informationnelles du réseau sociosanitaire ?

Au sujet de l'utilisation des renseignements de santé à des fins de sollicitation :

- Le législateur devrait clairement indiquer si oui ou non un établissement peut utiliser des renseignements d'identité à des fins de sollicitation. Si sa réponse est positive, la CAI recommande que la loi précise les éléments suivants :
- avant toute sollicitation, l'établissement de santé devrait offrir aux usagers l'opportunité de refuser d'être sollicité pour faire un don à l'établissement ou à la fondation ;
- un usager devrait pouvoir en tout temps faire retirer son nom d'une liste qui sert à des fins de sollicitation ;
- si un établissement sollicite ses usagers, il devrait avoir l'obligation d'adopter des règles éthiques à cette fin.

Au sujet de l'informatisation du réseau et de la recherche :

- Même si le projet de loi n'aborde pas la question de la création d'entrepôts de données pour des fins de recherche, la CAI constate l'importance de réfléchir collectivement aux impacts sur la vie privée que pourraient avoir de tels entrepôts.
- De plus, dans le cadre de la mise en œuvre de son *Plan d'informatisation*, le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait faire connaître aux citoyens l'architecture qu'il entend privilégier pour la création des entrepôts de données qui serviront entre autres à des fins de recherche.

