

# MÉMOIRE SUR LE PROJET DE LOI N° 59 LOI CONCERNANT LE PARTAGE DE CERTAINS RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ

Présenté à la Commission de la santé et des services sociaux  
par l'Association québécoise d'établissements  
de santé et de services sociaux

4 mai 2012

### ***Rédaction***

Guylaine Boucher  
Éric Thivierge

### ***Édition***

Luc Bouchard, directeur, Direction du financement, des investissements et des technologies de l'information, AQESSS

Daniel Jacques, conseiller en ressources informationnelles, Direction du financement, des investissements et des technologies de l'information, AQESSS

Mise en page : Monyc Ouimet et Laïla El Asri, AQESSS

### ***Distribution***

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux  
Direction du financement, des investissements et des technologies de l'information  
505, boulevard de Maisonneuve Ouest  
Bureau 400, Montréal (Québec) H3A 3C2  
Téléphone : (514) 282-4228  
Site Web : [www.aqesss.qc.ca](http://www.aqesss.qc.ca)

**© Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2012**

Ce document est disponible gratuitement sur le site Web de l'AQESSS.

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.

## GLOSSAIRE

|         |                                                                                                                                                                    |
|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AQESSS  | Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux                                                                                            |
| CHSLD   | Centre d'hébergement et de soins de longue durée                                                                                                                   |
| CJ      | Centre jeunesse                                                                                                                                                    |
| CRD     | Centre de réadaptation en dépendance                                                                                                                               |
| CRDITED | Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement                                                                   |
| CRDP    | Centre de réadaptation en déficience physique                                                                                                                      |
| CSSS    | Centre de santé et de services sociaux                                                                                                                             |
| DCI     | Dossier clinique informatisé                                                                                                                                       |
| DSQ     | Dossier santé du Québec                                                                                                                                            |
| GMF     | Groupe de médecine de famille                                                                                                                                      |
| I-CLSC  | Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC                                                                                                    |
| MSSS    | Ministère de la Santé et des Services sociaux                                                                                                                      |
| NIU     | Numéro d'identification unique                                                                                                                                     |
| PIJ     | Projet d'intégration jeunesse (centres jeunesse)                                                                                                                   |
| RAMQ    | Régie de l'assurance maladie du Québec                                                                                                                             |
| RID     | Répertoire d'imagerie diagnostique                                                                                                                                 |
| SICHELD | Système d'information clientèle en centre d'hébergement et de soins de longue durée                                                                                |
| SIC-SRD | Système d'information clientèle pour les services de réadaptation en dépendances                                                                                   |
| SIPAD   | Système d'information clientèle pour les personnes ayant une déficience (déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et déficience physique) |



**MÉMOIRE DE L'AQESSS SUR LE PROJET DE LOI N° 59**  
**LOI CONCERNANT LE PARTAGE DE CERTAINS RENSEIGNEMENTS**  
**DE SANTÉ**

L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) tient à remercier la Commission de la santé et des services sociaux de lui donner l'occasion de présenter ses commentaires et ses recommandations relativement au projet de loi n° 59 *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*.

L'AQESSS est le porte-parole de 129 établissements membres composés de centres de santé et de services sociaux (CSSS), d'établissements à vocation universitaire, de centres hospitaliers universitaires, de centres hospitaliers affiliés, d'instituts universitaires et de centres affiliés universitaires ainsi que d'établissements non regroupés tels des centres hospitaliers et des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) à vocation unique. Elle a pour mission de rassembler, de représenter et de soutenir ses membres en agissant comme chef de file et acteur important pour assurer la qualité des services et la pérennité du réseau de la santé et des services sociaux. L'AQESSS se fait un devoir d'intervenir d'une façon constructive dans les débats sur le système de santé et de services sociaux qu'elle a à cœur et dont elle veut assurer la pérennité.

Les établissements membres de l'AQESSS desservent toutes les régions du Québec et offrent une très large gamme de services de santé et de services sociaux en première, deuxième et troisième lignes. Ils emploient plus de 200 000 personnes et gèrent de façon responsable et en toute transparence des budgets annuels s'élevant à plus de 14 milliards de dollars.



# TABLE DES MATIÈRES

|                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------|----|
| MISE EN CONTEXTE.....                                           | 9  |
| RECOMMANDATION GÉNÉRALE SUR LE PROJET DE LOI .....              | 11 |
| RECOMMANDATIONS DÉTAILLÉES .....                                | 13 |
| 1. ÉLARGIR LA PORTÉE DU PROJET DE LOI.....                      | 13 |
| 2. OPTER POUR UNE GOUVERNANCE SIMPLIFIÉE .....                  | 14 |
| 3. FACILITER L'ACCÈS POUR LES USAGERS ET LES INTERVENANTS ..... | 16 |
| 4. ENCADRER L'UTILISATION DES DONNÉES COMMUNES .....            | 19 |
| SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS .....                              | 20 |
| CONCLUSION .....                                                | 23 |
| ANNEXE I .....                                                  | 25 |
| ANNEXE II .....                                                 | 26 |



## MISE EN CONTEXTE

Les pays industrialisés ont fait de l'informatisation des composantes cliniques de leur système de santé une priorité au cours des dernières décennies. La perspective d'une amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins et services guide cette quête. Le Québec n'échappe pas à ce mouvement. Déjà, certaines fonctions cliniques du réseau de la santé et des services sociaux ont été informatisées et, en dépit des ressources limitées dont ils disposent, les établissements ont eux aussi emboîté le pas.

Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le dossier santé du Québec (DSQ) constitue une composante importante de ces transformations. L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) soutient depuis toujours l'idée d'un dossier santé avec dépôts centralisés au moyen duquel l'utilisateur, comme les professionnels de la santé et des services sociaux, pourra avoir accès à l'information nécessaire à une prise de décision clinique éclairée au moment opportun.

Sur le terrain, le retard enregistré dans le déploiement de cet outil a toutefois donné lieu à l'émergence de diverses solutions temporaires, le plus souvent régionales. Ces solutions apparaissent aujourd'hui comme des intermédiaires entre les établissements et le DSQ et pourraient, à l'usage, devenir des solutions permanentes. Elles ne soustraient cependant pas les acteurs du réseau à l'exigence d'encadrer l'échange et le partage de l'information.

### **Un projet de loi nécessaire**

Pour cette raison, nous reconnaissons la nécessité de ce projet de loi et saluons la volonté du gouvernement d'encadrer clairement l'échange et le partage d'information santé des six domaines cliniques du DSQ. De notre point de vue, ce projet de loi est essentiel à la poursuite de l'informatisation clinique du réseau de la santé et des services sociaux et à son opérationnalisation. Il s'inscrit également dans la suite logique des transformations structurelles et organisationnelles qui ont cours dans le réseau de la santé et des services sociaux depuis 2005, dont le renforcement de la première ligne et le développement des réseaux locaux de services.

Si ce projet de loi constitue un pas dans la bonne direction, il est cependant primordial de s'assurer qu'il tienne compte de l'ensemble des actifs informationnels du réseau et de la logique de réseau intégré de service. Aux premiers abords, les articles 1 à 6 du projet de loi semblent répondre à cette exigence en prévoyant la mise en place des actifs informationnels de partage jugés essentiels aux services de première ligne et au continuum de soins et services. Cette vision n'est cependant pas présente dans le reste du projet de loi. Les articles 7 et suivants font en effet référence uniquement au DSQ et à ses domaines cliniques et excluent par le fait même l'ensemble des autres

informations de santé et services sociaux nécessaires à une prise en charge globale et coordonnée des soins et services de santé et services sociaux offerts à la population.

Par conséquent, le projet de loi n° 59 se limite à la gestion d'un certain nombre de banques de renseignements de santé plutôt que d'encadrer les échanges et les partages d'information nécessaires au bon fonctionnement d'un réel continuum de soins et services. À ce titre, il interpelle directement les établissements membres de l'AQESSS, ce qui nous amène à soumettre à la Commission de la santé et des services sociaux certains commentaires et quelques recommandations concernant ce projet de loi.

## RECOMMANDATION GÉNÉRALE SUR LE PROJET DE LOI

Avant de soumettre nos réflexions, mises en garde et recommandations, nous tenons à attirer l'attention du législateur sur le fait que le projet de loi soumis présente un niveau de complexité pouvant nuire à sa mise en œuvre.

Pour cette raison, et compte tenu de l'importance des enjeux, l'adoption d'une loi-cadre, édictant les principes et les orientations inhérents à l'échange et au partage de l'ensemble de l'information santé, nous apparaît préférable à la mise à niveau du présent projet de loi.

En plus d'établir clairement les balises à l'intérieur desquelles l'informatisation clinique du réseau devrait être réalisée, une loi-cadre présenterait l'avantage de délimiter clairement par voie de règlement, les exigences en lien avec chacun des domaines d'information. Elle assurerait du même coup un cadre de fonctionnement plus efficient tant pour les acteurs publics et privés, que pour les usagers.

Cela dit, quel que soit le scénario choisi par le législateur, quatre principaux éléments ont retenu notre attention et doivent, à notre avis, faire l'objet d'ajustements ou de précisions.



## RECOMMANDATIONS DÉTAILLÉES

### 1. ÉLARGIR LA PORTÉE DU PROJET DE LOI

Le réseau de la santé et des services sociaux québécois repose sur un vaste écosystème de ressources informationnelles. Cet écosystème englobe non seulement à l'échelle provinciale le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et le dossier santé du Québec (DSQ), mais aussi l'ensemble des actifs informationnels utilisés aux paliers régional et local (voir annexe I).

Ainsi, les établissements de santé et de services sociaux ou le cas échéant, les agences de la santé et des services sociaux, sont fiduciaires et gestionnaires de nombreux actifs informationnels. C'est le cas notamment du dossier clinique informatisé (DCI) déployé dans plusieurs établissements membres de l'AQESSS, du SICHELD<sup>1</sup> et du I-CLSC<sup>2</sup> ou encore, du côté des établissements à vocation régionale, du SIPAD<sup>3</sup>, du PIJ<sup>4</sup>, du SIC-SRD<sup>5</sup> et du RID<sup>6</sup>. L'écosystème des ressources informationnelles regroupe également les données générées et gérées par les GMF, la santé publique et l'ensemble des acteurs de la sphère privée tel que les pharmacies communautaires, les cliniques médicales, les centres médicaux spécialisés, les laboratoires de biologie médicale, les laboratoires d'imagerie médicale générale, laboratoires de radiologie diagnostique spécifique à la médecine et les centres de chirurgie privés.

Dans son parcours de vie et en raison de sa mobilité, l'utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux peut être en contact avec l'un ou plusieurs de ces acteurs. Par conséquent, les informations cliniques le concernant sont très souvent dispersées entre plusieurs sites et systèmes d'information clientèle. Or, tel que défini à l'article 10, le contenu du projet de loi se limite à encadrer le partage d'information relative aux six domaines du DSQ soit les médicaments, les laboratoires, l'imagerie médicale, l'immunisation, les allergies et les intolérances et les sommaires d'hospitalisation. En d'autres termes, des pans entiers du continuum de soins et services, plus précisément les données de nature clinique ou psychosociale déjà contenues dans des systèmes d'information clientèle tant publics que privés, ne sont pas pris en considération dans ce projet de loi (voir annexe II).

---

<sup>1</sup> SICHELD : Système d'information clientèle en centre d'hébergement et de soins de longue durée

<sup>2</sup> I-CLSC : Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC

<sup>3</sup> SIPAD : Système d'information clientèle pour les personnes ayant une déficience (déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et déficience physique)

<sup>4</sup> PIJ : Projet d'intégration jeunesse (centres jeunesse)

<sup>5</sup> SIC-SRD : Système d'information clientèle pour les services de réadaptation en dépendances

<sup>6</sup> RID : Répertoire d'imagerie diagnostique

L'AQESSS considère que cette lacune peut être lourde de conséquences, tant pour les usagers que pour les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Il est en effet plausible qu'en l'absence de cadres définis, certaines données émanant des systèmes d'information clientèle et des actifs informationnels non visés par le projet de loi soient tout de même transmises sous diverses formes, à l'extérieur des mécanismes de partage et d'échange de l'information prévus par le projet de loi.

À l'opposé, le fait que l'ensemble des données cliniques en lien avec l'utilisateur ne soit pas transmis peut nuire à l'établissement d'un diagnostic fiable ou à l'identification du traitement ou à un plan de service approprié pour un usager. Dans le doute, il n'est pas rare que des professionnels réclament de nouveaux tests diagnostiques, engendrant du même coup une surcharge sur le système et un délai dans le traitement.

Dans un contexte de réseau intégré de soins et services et de travail interdisciplinaire, l'absence de certaines informations au dossier pourrait également nuire au suivi de santé des usagers, pensons par exemple aux personnes souffrant d'une maladie chronique, dont l'état de santé requiert l'intervention de plusieurs acteurs du réseau tels que les cliniques privées, les GMF, les équipes de maintien à domicile des CSSS et, dans certains cas, le centre hospitalier.

Finalement, même si le projet de loi réfère aux autres lois et responsabilités professionnelles déjà en vigueur dans le réseau concernant le partage et l'échange de l'information santé, il est difficile de voir comment ces lois et responsabilités sont arrimées entre elles.

#### **Recommandation 1**

**Conformément à l'esprit de l'article 1 du projet de loi, l'AQESSS recommande d'élargir la portée de la législation à l'ensemble des composantes d'information santé et de prévoir les mécanismes touchant l'échange et le partage de l'information pour chacune d'entre elles afin de favoriser le continuum de soins et de services pour l'utilisateur et les intervenants.**

## **2. OPTER POUR UNE GOUVERNANCE SIMPLIFIÉE**

La structure de gouvernance proposée dans le projet de loi actuel met l'accent sur la gestion des banques de données informationnelles au détriment de l'échange et du partage de l'information à proprement parler. En cela, elle nous apparaît négliger l'essentiel, soit le fonctionnement en réseau.

Comme interprétés, les articles 11 à 20 du projet de loi prévoient qu'un gestionnaire opérationnel doit être désigné pour chacun des six domaines cliniques du DSQ. Le texte de loi laisse le choix de ce gestionnaire entre les mains du ministre de la Santé et des

Services sociaux, tout en ouvrant la porte à ce que ce mandat soit confié à la Régie de l'assurance maladie du Québec ou à un organisme public désigné dans la *Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement* (L.R.Q., c. G-1.03). Les agences de la santé et des services sociaux et les établissements de santé et de services sociaux figurent parmi ces organismes.

Une telle formulation offre la possibilité que les domaines cliniques, les banques de renseignements de santé et les registres y afférents soient tantôt gérés au niveau national, tantôt sur le plan régional, voire local. Par souci d'efficacité, nous croyons qu'il est préférable que le projet de loi attribue cette gestion à un seul et unique palier de gouvernance en l'occurrence régional et que ce dernier soit clairement mentionné dans la loi.

De notre point de vue, deux éléments majeurs militent en faveur de cette gestion régionale de l'ensemble des domaines cliniques et banques de renseignements de santé et des registres y afférents.

Premièrement, la majorité des régions peuvent déjà compter sur certaines banques régionales d'information santé (ex. : dépôts régionaux de laboratoire et répertoire d'imagerie diagnostique). Ces banques font d'ores et déjà office de relais vers le DSQ. Elles sont fonctionnelles et les modes d'échange d'information sont clairement établis avec les établissements. La qualité du transfert d'information vers le dossier santé du Québec a aussi été établie.

Deuxièmement, les infrastructures en place ont nécessité des investissements importants qu'il serait opportun de maximiser, particulièrement en tenant compte des obligations liées à l'application de la *Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement* (L.R.Q., c. G-1.03) et des projets d'optimisation actuellement en cours. Il est effectivement plausible que l'instauration de nouvelles trajectoires de circulation de l'information exige certains ajustements et nécessite par conséquent des investissements supplémentaires, ce qui aura des impacts organisationnels multiples.

Par ailleurs, nous estimons que le nombre de personnes ou d'organismes mis à contribution dans la gestion et la coordination des banques de renseignements de santé devrait être réduit à sa plus simple expression de manière à faciliter la reddition de comptes et l'accès à l'information santé pour les usagers. Dans cette optique, nous recommandons au législateur de miser sur la présence d'un seul gestionnaire opérationnel par région, et ce, pour l'ensemble des banques de renseignements de santé et, éventuellement, les autres domaines d'actifs informationnels. C'est aussi à ce gestionnaire ou à son service que serait adressée toute demande de communication de renseignements ou de rectification formulée par un usager. Il assumerait ainsi le rôle de responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels prévu à l'article 111 du projet de loi.

Finalement, le projet de loi devrait également préciser les liens d'imputabilité existants entre chacun des acteurs mis à contribution, ainsi que leurs rôles et responsabilités. À l'heure actuelle, le flou entourant ces éléments nous permet difficilement d'évaluer l'impact que pourrait avoir l'implantation de ce projet de loi sur nos établissements membres. Or, faut-il le rappeler, les établissements disposent de ressources limitées.

#### **Recommandation 2**

**Désigner un gestionnaire opérationnel par région, et ce, pour l'ensemble des domaines d'actifs informationnels. C'est aussi à ce gestionnaire ou à son service que serait adressée toute demande de communication de renseignement ou de rectification formulée par un usager. Il assumerait ainsi un rôle de responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels prévus à l'article 111 du projet de loi.**

### **3. FACILITER L'ACCÈS POUR LES USAGERS ET LES INTERVENANTS**

Un accès rapide, sécuritaire et confidentiel aux données d'information santé est l'un des objectifs fondamentaux poursuivis par l'informatisation clinique du réseau de la santé et des services sociaux. À ce chapitre, le projet de loi présente certaines lacunes, tant pour les usagers que pour les intervenants.

#### **Pour les usagers :**

Dans sa forme actuelle, le projet de loi ne prévoit pas d'accès facile et direct aux informations santé pour et par les usagers. Bien que chaque usager se voit attribuer un numéro d'identification unique (NIU) par la Régie de l'assurance maladie du Québec, ce numéro demeurera inconnu de l'utilisateur et ne pourra être utilisé comme clé d'accès à son dossier électronique. Tout usager désireux d'avoir accès à ses informations santé incluant le nom des intervenants et le cas échéant les organismes ayant reçu communication de renseignements le concernant, devra par conséquent adresser une demande au responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels.

Nous comprenons du projet de loi que les demandes de communication de renseignements seront traitées par le responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels de l'organisme. Cette situation pourrait faire en sorte que le personnel de nos établissements membres soit submergé de demandes de communication de renseignements ou de corrections.

De plus, le projet de loi accorde au responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels un délai de 45 jours pour traiter une demande de communication de renseignements, contrairement à l'article 98 de la *Loi*

*sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c. A-2.1) qui accorde un délai de 20 jours.

Le texte de loi ne prévoit pas non plus la possibilité pour l'utilisateur d'interagir directement avec certains acteurs du réseau, que ce soit pour prendre des rendez-vous, renouveler des prescriptions ou encore obtenir des résultats de laboratoire comme il est déjà possible de le faire dans certaines régions du Québec.

Or, un sondage CROP/AQESSS réalisé en 2011<sup>7</sup> dénote que 86 % des Québécois font confiance aux technologies disponibles pour mettre en place un système d'information électronique dans le domaine de la santé. Plus de la moitié d'entre eux (58 %) sont également favorables à l'utilisation d'Internet pour prendre des rendez-vous avec un médecin, consulter leur dossier médical et faire, par courriel, une demande de renouvellement de prescription.

La majorité des systèmes d'informations ailleurs dans le monde et au Canada permettent déjà l'accès à certaines informations santé par les usagers. Plusieurs juridictions canadiennes donnent en effet un accès direct aux usagers à leurs informations santé, que ce soit au moyen de leur dossier santé personnel, d'un portail client, ou d'un courriel sécurisé.

À titre d'exemple, les patients de la Colombie-Britannique<sup>8</sup> peuvent consulter leurs résultats de laboratoire au moyen d'un code d'accès NIP. Le scénario se répète en Alberta<sup>9</sup> où d'ici la fin de 2012, les patients pourront créer leur propre dossier santé et accéder ainsi à diverses informations les concernant : résultats de laboratoire, glycémie, tension artérielle, etc. Les patients de l'Ontario<sup>10</sup> peuvent aussi accéder à leurs résultats de laboratoire au moyen du système de communication One Mail permettant aux professionnels de la santé de leur expédier cette information dans leur courriel personnel.

À notre avis, ce type d'accès est une composante essentielle de tout système d'information clinique moderne. Il permet non seulement la circulation rapide des renseignements de santé, mais aussi la responsabilisation du patient par rapport à la prise en main de sa santé. Or, faire des patients des partenaires de soins est l'objectif poursuivi par l'ensemble de nos établissements membres. Plusieurs initiatives allant dans ce sens sont d'ailleurs soutenues par des acteurs publics et privés du système. Que l'on pense uniquement à l'accès aux archives ou encore à certains services offerts par des bannières pharmaceutiques. Nier cette évidence et renoncer à ces façons de faire équivaldraient donc, selon nous, à un recul pour les usagers du réseau.

---

<sup>7</sup> CROP/AQESSS, *Étude auprès des Québécois sur l'informatisation clinique*, Colloque-exposition Informatique-Santé, 4 octobre 2011.

<sup>8</sup> Colombie-Britannique : My ehealth : <http://www.myehealth.ca/index.htm>

<sup>9</sup> Alberta : [MyHealth.Alberta.ca](http://MyHealth.Alberta.ca)

<sup>10</sup> Ontario : [http://www.ehealthontario.on.ca/programs/one\\_mail.asp](http://www.ehealthontario.on.ca/programs/one_mail.asp)

**Pour les intervenants :**

Quant à l'accès pour les intervenants du secteur de la santé et des services sociaux, conformément à ce que 74 %<sup>11</sup> de la population québécoise souhaite, nous recommandons que l'information soit mise à la disposition de tous les professionnels du réseau appelés à prendre des décisions cliniques au regard de l'état de santé du patient et pas seulement de ceux identifiés par les domaines du DSQ. Nous reconnaissons cependant la nécessité de contrôler le profil des utilisateurs du système et nous prôtons la simplicité et l'efficacité, tant dans l'attribution des droits d'accès qu'au regard des moyens visant leur utilisation.

L'attribution des droits et des clés d'accès afférents doivent par ailleurs relever du palier local, de manière à être le plus près possible des intervenants. L'accès aux actifs informationnels de santé doit non seulement être rapide, mais il doit également offrir le portrait le plus complet possible du dossier de l'utilisateur. En d'autres termes, il doit inclure l'ensemble des données d'information santé issues des systèmes d'informations clientèles qui sont générés et gérés entre autres par les établissements à vocation régionale (CJ, CRD, CRDITED et CRDP) et les actifs informationnels privés (cliniques médicales privées et spécialisées, GMF, laboratoires ou centres de chirurgie privés, etc.)

Par ailleurs, mis à part en situation d'urgence, c'est-à-dire lorsque la vie du client est considérée en danger, nous croyons que le droit de l'utilisateur de refuser tout partage d'information le concernant doit être respecté.

En outre, nous aimerions porter à l'attention du législateur que les articles 43 et suivants du projet de loi ont pour effet de permettre à l'utilisateur de refuser l'accès à un ou plusieurs domaines cliniques et une ou plusieurs banques de renseignements de santé. Ce refus partiel est contradictoire avec l'esprit du projet de loi qui est notamment d'assurer un continuum de soins et de services.

**Recommandation 3**

**3 a) En complément aux articles 108 à 116 du projet de loi, l'AQESSS recommande de fournir aux usagers un numéro d'identification sécurisé ou un moyen équivalent leur permettant d'avoir accès de façon simple, confidentielle et rapide à leur dossier de santé électronique en tout temps et de pouvoir y apporter les corrections et modifications sur les champs autorisés.**

**3 b) Que l'article 112 du projet loi soit modifié pour prévoir le même délai que celui édicté à l'article 98 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1.**

<sup>11</sup> CROP/AQESSS, *Étude auprès des Québécois sur l'informatisation clinique*, Colloque-exposition Informatique-Santé, 4 octobre 2011.

**Recommandation 4**

**Afin de simplifier l'application des articles 65 à 67 du projet de loi, l'AQESSS recommande d'assurer un accès rapide aux données complètes à l'ensemble des intervenants autorisés du réseau de la santé et des services sociaux, moyennant l'attribution d'un droit d'accès sécurisé, géré par le palier local.**

**4. ENCADRER L'UTILISATION DES DONNÉES COMMUNES**

Les pouvoirs dévolus au ministre de la Santé et des Services sociaux (articles 11, 12, 14, 51, 54, 69, 99 et 101 du projet de loi) nous apparaissent préoccupants. Suivant ces articles, le ministre est en effet détenteur, opérateur, gestionnaire et exploitant directement ou indirectement de l'ensemble des données incluses dans les domaines cliniques dans les banques de renseignements de santé et les registres. À notre avis, cette situation nécessite un encadrement clair des règles entourant l'acquisition, la conservation, la destruction, la confidentialité, la sécurité et le respect de la vie privée des usagers.

**Recommandation 5**

**Ajouter, aux obligations prévues à l'article 12 du projet de loi, celle pour le gestionnaire opérationnel de produire un rapport périodique sur l'utilisation des banques de renseignements de santé et de tenir un registre documenté des indicateurs et produits d'analyses des banques de renseignements de santé.**

## SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

### Recommandation générale

Compte tenu de l'importance des enjeux, l'adoption d'une loi-cadre édictant les principes et les orientations inhérents à l'échange et au partage de l'ensemble de l'information santé, nous apparaît préférable à la mise à niveau du présent projet de loi.

### Recommandation 1

Conformément à l'esprit de l'article 1 du projet de loi, l'AQESSS recommande d'élargir la portée de la législation à l'ensemble des composantes d'information santé et de prévoir les mécanismes touchant l'échange et le partage de l'information pour chacune d'entre elles afin de favoriser le continuum de soins et de services pour l'utilisateur et les intervenants.

### Recommandation 2

Désigner un gestionnaire opérationnel par région, et ce, pour l'ensemble des domaines d'actifs informationnels. C'est aussi à ce gestionnaire ou à son service que serait adressée toute demande de communication de renseignement ou de rectification formulée par un usager. Il assumerait ainsi un rôle de responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels prévus à l'article 111 du projet de loi.

### Recommandation 3

3 a) En complément aux articles 108 à 116 du projet de loi, l'AQESSS recommande de fournir aux usagers un numéro d'identification sécurisé ou un moyen équivalent leur permettant d'avoir accès de façon simple, confidentielle et rapide à leur dossier de santé électronique en tout temps et de pouvoir y apporter les corrections et modifications sur les champs autorisés.

3 b) Que l'article 112 du projet loi soit modifié pour prévoir le même délai que celui édicté à l'article 98 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1.

### Recommandation 4

Afin de simplifier l'application des articles 65 à 67 du projet de loi, l'AQESSS recommande d'assurer un accès rapide aux données complètes à l'ensemble des intervenants autorisés du réseau de la santé et des services sociaux, moyennant l'attribution d'un droit d'accès sécurisé, géré par le palier local.

### **Recommandation 5**

Ajouter, aux obligations prévues à l'article 12 du projet de loi, celle pour le gestionnaire opérationnel de produire un rapport périodique sur l'utilisation des banques de renseignements de santé et de tenir un registre documenté des indicateurs et produits d'analyses des banques de renseignements de santé.



## CONCLUSION

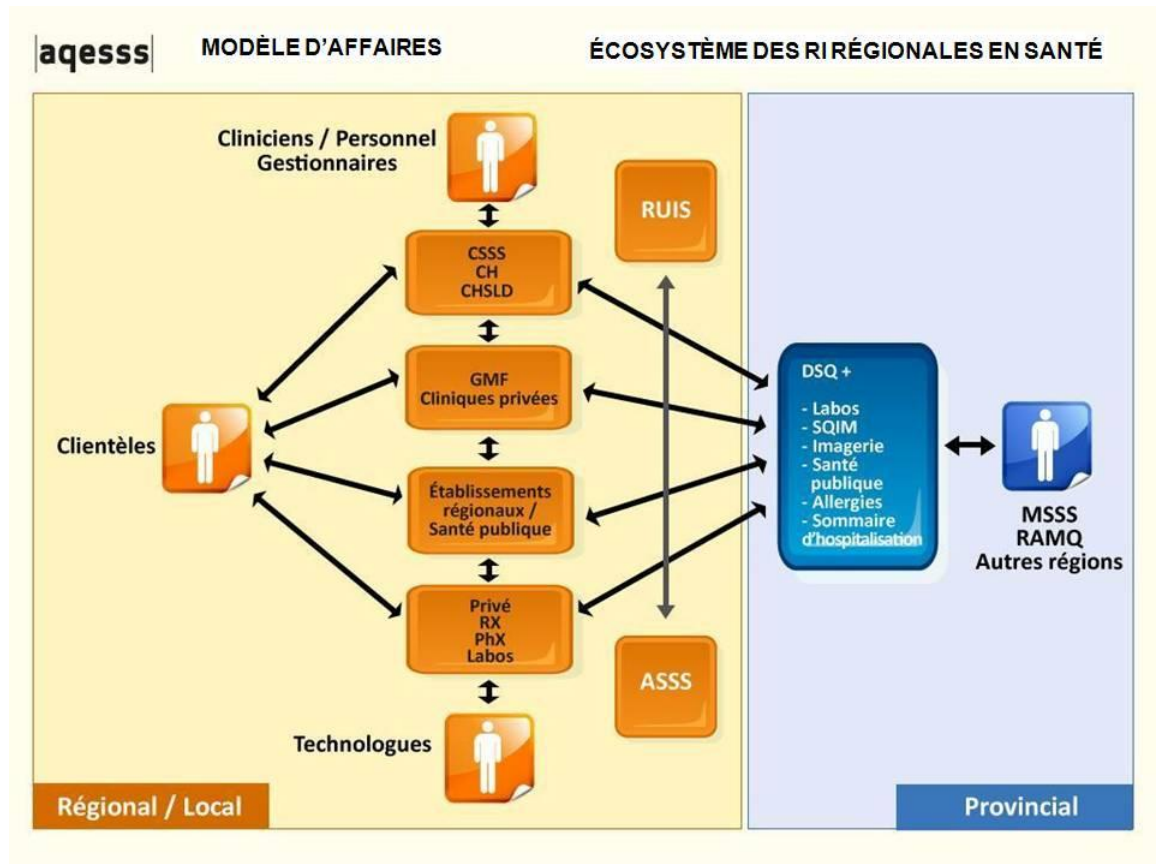
L'AQESSS salue le dépôt du projet de loi n° 59. Nous sommes convaincus qu'une telle loi est nécessaire pour encadrer et permettre l'échange et le partage de l'information santé de façon confidentielle et sécuritaire au Québec.

Le projet de loi soumis exige cependant des ajustements importants pour être à la hauteur des objectifs poursuivis, soit l'amélioration de la qualité, de l'efficience et de la performance du système québécois de santé. Parce qu'elle pose les balises de l'une des plus importantes transformations vécues par le réseau de la santé et des services sociaux au cours des dernières décennies, cette législation ne peut rater la cible. Elle se doit d'être suffisamment large et inclusive pour permettre le déploiement d'un système moderne, adapté aux besoins de la population et des différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, tant publics que privés.

Ainsi, nous prôtons l'élargissement de la portée de ce projet de loi, recommandons une gouvernance simplifiée et par souci de cohérence, l'attribution d'un accès plus facile et plus rapide aux usagers pour les informations santé les concernant. L'AQESSS est aussi largement préoccupée par les impacts que peut avoir l'implantation de ce projet de loi sur ses établissements membres et appelle, en ce sens, à une clarification des rôles et responsabilités de chacun et du calendrier de déploiement attendu.



## ANNEXE I



## ANNEXE II

