



FÉDÉRATION
DES MÉDECINS
SPÉCIALISTES
DU QUÉBEC

Mémoire

de la Fédération des médecins
spécialistes du Québec

PROJET DE LOI N^o 59

LOI CONCERNANT LE PARTAGE DE
CERTAINS RENSEIGNEMENTS DE
SANTÉ

Présenté à la Commission de la santé et des services
sociaux

Le 9 mai 2012

L'accessibilité aujourd'hui... pour la vie!
Votre médecin spécialiste

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	3
Observations générales.....	5
Observations à l'égard de certains articles précis	5
Gestionnaires opérationnels (article 3)	5
Règles définies par le dirigeant réseau de l'information (articles 4 et 5).....	6
Gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé (article 11)	6
Durée de conservation locale par un établissement des copies de renseignements du domaine de l'imagerie médicale (article 29)	7
Refus de participation au DSQ (articles 44, 45, 51, 52 et 118 2 ^o)	7
Autorisations d'accès (articles 64, 66 et 67)	8
Registre des organismes (articles 68 et 93)	9
Communication de renseignements afin que des fichiers ou index locaux soient exacts (article 81) ..	9
Registre des usagers et des intervenants (articles 75, 86 et 91)	10
Consignation dans un dossier local et communication de renseignements à des tiers (article 97) ...	10
Demande d'accès à une copie des renseignements contenus dans une banque de renseignements par une personne qui exerce des fonctions reliées aux domaines du contrôle ou de l'expertise et par d'autres personnes (article 100)	11
Utilisation des renseignements de santé par le ministre et autres personnes (article 101) ...	12
Durée de conservation des renseignements de santé (articles 106 et 107)	12
Accessibilité du patient au DSQ (articles 108 et suivants).....	13
Rectification des renseignements contenus dans une banque (article 113).....	13
Dispositions pénales (articles 119 et suivants)	13
Conclusion.....	14
Annexe – Règlements et politiques à être adoptés par le gouvernement ou le ministre	16

Introduction

Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

La Fédération des médecins spécialistes du Québec remercie les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de l'occasion qui lui est offerte de faire part de ses observations et commentaires à l'égard du projet de loi n° 59 – Loi concernant le partage de certains renseignements de santé dont est saisie votre commission.

Près de sept ans après l'adoption de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux (2005, c.32) qui visait la conservation et le partage de certains renseignements et près de six ans après le lancement du Plan d'informatisation du secteur de la santé et des services sociaux confirmant l'intention gouvernementale de développer un dossier de santé électronique interopérable est présenté le très technique et volumineux projet de loi n° 59 dont le principal objectif est de mettre en place l'architecture et les diverses composantes opérationnelles et informationnelles du futur DSQ.

Rappelons, qu'entre le 25 avril 2006 et le 29 février 2012, deux lois et trois décrets additionnels ont été adoptés. Une première loi, destinée à autoriser la RAMQ à établir et à tenir à jour un registre des intervenants, a été adoptée en décembre 2007 (2007, chapitre 31). Une seconde loi, portant sur les services régionaux de conservation de certains renseignements de santé – incluant le principe du consentement implicite de la personne à participer au Dossier de santé du Québec (DSQ), a été adoptée en mai 2008 (2008, chapitre 8). À ces lois s'ajoutent trois décrets visant la mise en œuvre d'un projet expérimental de DSQ (ASSS de la Capitale nationale, 404-2008) et des variantes subséquentes de remplacement (757-2009 et 566-2010), le projet initial s'étant soldé par un échec.

De façon générale, la Fédération est favorable à ce projet de loi qui propose un nouvel encadrement du partage informatique de certains renseignements de santé dans le but d'en corriger des lacunes de structure et de fonctionnement tel qu'il avait été proposé lors de l'adoption du projet de loi n° 83 Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives (2005, c. 32), le 25 novembre 2005.

D'emblée, la Fédération se réjouit du fait que le projet de loi n° 59 réitère le principe du consentement implicite du patient, lequel avait été préalablement introduit à la suite de l'adoption de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (2008, chapitre 8), le 27 mai 2008. Favorable à la mise en place d'une conservation centrale des actifs informationnels, la Fédération est également satisfaite de la structure proposée quant à la constitution de six domaines cliniques, lesquels constituent une bonne base du dossier patient partageable sous forme électronique. La Fédération

constate par ailleurs que certaines lacunes dénoncées lors de divers comités de travail auxquels elle a participé à la suite de l'adoption du projet de loi n° 83 Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives (2005, c. 32) ont fait l'objet de corrections par l'entremise du projet de loi n° 59.

Nous croyons néanmoins que certaines précisions et modifications se doivent d'être apportées en vue d'assurer la pleine réussite du déploiement du DSQ. Dans ce contexte, voici les commentaires et propositions de modifications que nous avons à faire relativement au projet de loi n° 59.

Observations générales

Bien que l'actuel projet de loi n° 59 comporte 177 articles, le texte législatif demeure incomplet et inachevé puisque 22 articles, tels que listés en annexe, prévoient que le gouvernement ou le ministre recourront à l'adoption de règlements et politiques pour préciser plusieurs dispositions de nature opérationnelle. Dans ce contexte, nous ne sommes pas en mesure d'évaluer complètement la nouvelle structure proposée.

Certains règlements permettront l'ajout de renseignements dans les différentes banques de renseignements. Tel que nous l'avons mentionné, nous considérons que les six domaines cliniques proposés par le projet de loi n° 59 et les renseignements qui composent chacun de ces domaines cliniques constituent une base qui devrait évoluer dans le temps dans le but d'en arriver à un dossier médical électronique central qui comprendra un ensemble complet des informations de santé nécessaires au continuum de soins.

Nous constatons néanmoins que diverses autres règles opérationnelles seront déterminées par règlement du gouvernement ou du ministre alors qu'il aurait été plus que souhaitable qu'elles soient établies dès à présent dans le projet de loi n° 59. Nous aurons l'occasion ci-après de vous présenter les réserves que nous avons à l'égard de certains de ces pouvoirs réglementaires.

Ajoutons que l'article 133 prévoit l'adoption de certains règlements en dérogation de la Loi sur les règlements. En vertu de cet article, certains règlements listés pourraient être applicables le jour même de leur publication à la *Gazette officielle du Québec*. Habituellement, un projet de règlement est publié et les citoyens ou groupes intéressés disposent de 45 jours pour le commenter et faire part de propositions de modifications. Compte tenu des enjeux qui accompagnent la mise en place du DSQ, l'abrogation de l'article 133 est souhaitable afin de permettre aux personnes et organismes concernés de faire part de commentaires qui pourraient s'avérer pertinents.

Observations à l'égard de certains articles précis

Gestionnaires opérationnels (article 3)

Le projet de loi prévoit que ce dernier s'appliquera à plusieurs personnes listées, dont le « *gestionnaire opérationnel d'une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique* », le « *gestionnaire opérationnel du registre d'un domaine clinique* », le « *gestionnaire opérationnel du système de gestion des ordonnances électroniques de médicaments* », le « *gestionnaire d'un système source* » et le « *gestionnaire opérationnel du registre des organismes* ». Or le projet de loi ne définit pas qui occupera plus précisément chacune de ces fonctions et il n'indique pas quelles seront plus exactement leurs fonctions. Des précisions s'imposent en ce sens.

Ajoutons que la hiérarchie opérationnelle et la quantité d'intervenants présentés par le projet de loi nous apparaissent d'une grande complexité et lourdeur. N'y aurait-il pas lieu de simplifier pour une meilleure fonctionnalité? Nous voulons éviter que les personnes qui seront appelées à utiliser les banques de renseignements informatiques soient confrontées à une barrière bureaucratique. Après une attente de près de deux ans de ce nouveau projet de loi, la mise en place des structures et des intervenants créés par le projet de loi risque d'ajouter des délais considérables dans le déploiement du DSQ.

Règles définies par le dirigeant réseau de l'information (articles 4 et 5)

Le projet de loi indique que toutes les personnes à qui la loi s'appliquera seront « *liées par les règles particulières en matière de gestion de l'information, définies par le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux* » (article 4) et que ce dernier pourra « *procéder à des vérifications ou à des audits* » (article 5) en vue de s'assurer du respect de ces règles. Le projet de loi fait par ailleurs référence à ces « *règles particulières* » dans de nombreux autres articles du projet de loi. Il propose à cet égard, à son article 147, d'amender la Loi sur le ministère de la santé et des services sociaux afin de prévoir que le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux puisse définir des règles relativement à divers sujets listés applicables à divers organismes publics. Ces règles ne sont toutefois pas précisées plus en détail dans le projet de loi. La portée des articles 4 et 5 du projet de loi est donc très large en ce que ces articles lient de nombreuses personnes à des règles dont la teneur n'est pas connue. Nous ne mettons pas en question pas le fait que des règles relatives à la gestion de l'information soient nécessaires, mais sommes inquiets du fait que ces règles soient encore inconnues.

Gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé (article 11)

Le projet de loi prévoit que le ministre peut assumer lui-même la gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé ou la confier à la RAMQ ou à un « *organisme public visé au paragraphe 5° du premier alinéa de l'article 2 de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles et organisationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement* ». Or, voici la liste des organismes visés par le paragraphe 5 de l'article 2 en question :

« les agences de la santé et des services sociaux et les établissements publics visés par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2), les personnes morales et les groupes d'approvisionnement en commun visés à l'article 383 de cette loi, le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James institué en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5), les centres de communication santé visés par la Loi sur les services préhospitaliers d'urgence (chapitre S-6.2), le Commissaire à la santé et au bien-être, la Corporation d'Urgences-Santé, Héma-Québec, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, l'Institut national de santé publique du Québec et l'Office des personnes handicapées du Québec; ».

Il y aurait lieu de spécifier qui, parmi ces organismes, est susceptible de se voir confier par le ministre la gestion opérationnelle d'une banque de renseignements de santé. Nous ne voyons pas comment, par exemple, un groupe d'approvisionnement en commun ou l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux serait en mesure d'assumer une telle gestion.

Durée de conservation locale par un établissement des copies de renseignements du domaine de l'imagerie médicale (article 29)

Selon le libellé de l'article 29, la durée de conservation locale par un établissement des copies de renseignements du domaine de l'imagerie médicale sera limitée dans le temps. Cette durée sera déterminée ultérieurement par le ministre. Dans un premier temps, nous notons que l'article proposé ne mentionne pas de quelle manière cette limite temporelle sera fixée. Le sera-t-elle par voie réglementaire?

Nous sommes par ailleurs d'avis qu'il n'y a pas lieu de conserver ces renseignements à deux endroits différents, soit dans le dossier local d'un usager d'un établissement et dans une banque informatique composant le domaine de l'imagerie médicale, même si la durée de conservation est limitée telle que le propose actuellement le deuxième alinéa de l'article 29, à moins qu'il ne s'agisse d'une redondance de sécurité de sauvegarde. Les renseignements composant le domaine de l'imagerie médicale devraient être conservés dans un seul lieu central, à condition que cette conservation soit efficace et sécurisée. Le deuxième alinéa de l'article 29 devrait donc être modifié afin de prévoir que ces renseignements ne seront pas conservés localement ou préciser qu'ils seront conservés localement uniquement à des fins de sauvegarde.

Refus de participation au DSQ (articles 44, 45, 51, 52 et 118 2^o)

Ces articles ont trait aux modalités entourant le refus de participation au DSQ et le consentement pour y adhérer de nouveau après avoir signifié un refus. Le projet de loi prévoit seulement que « *le refus se manifeste selon les modalités prévues par le ministre, par téléphone, par la poste, par Internet ou de toute autre manière prévue par règlement du ministre* ». Premier constat, on ne spécifie pas à qui doit s'adresser la personne pour manifester son refus de participation ou son consentement à sa réadhésion. À noter que les modalités entourant la manifestation du refus ou du consentement à la suite d'un refus demeurent à déterminer par le ministre ou par règlement et que, suivant le 2^e paragraphe de l'article 118, le ministre peut « *prescrire les autres manières suivant lesquelles une personne peut manifester son refus ou son consentement, à la suite d'un refus* ». Or, il serait nettement souhaitable que ces modalités soient d'emblée inscrites à la loi. Précisons à cet égard que nous avons soulevé dans le passé que le médecin ne saurait agir à titre d'intermédiaire en vue de recueillir le refus du patient ou son consentement à adhérer au DSQ à la suite d'un refus et insistons à nouveau sur cet élément.

Également, si la RAMQ se voit confier le mandat d'établir et de maintenir le registre des usagers (article 71 et suivants) et le registre des intervenants (article 83 et suivants), nous croyons que c'est à elle que devrait échoir le mandat d'établir et de maintenir le registre des refus. Par conséquent, les articles 51 et 52 devraient être modifiés en ce sens.

Finalement, en vertu de l'article 45, la personne qui a manifesté un refus peut consentir ou non à ce que les renseignements qui la concernent et qui sont contenus dans une banque de renseignements d'un domaine clinique, à l'exception de ceux recueillis pendant la période pour laquelle elle a manifesté un refus, soient communiqués au moyen du DSQ. Nous croyons à cet égard que l'ensemble des renseignements antérieurs à un refus devrait demeurer en tout temps disponible, sans restriction et sans que la personne puisse choisir « à la carte » les renseignements qu'elle désire communiquer, afin que l'ensemble des intervenants ait les mêmes éléments en main dans la prestation de leurs services, que cette prestation survienne préalablement ou après un tel refus. L'article 45 prévoit également que « *la personne peut consentir, à l'égard d'un ou de plusieurs domaines, à ce que les renseignements de santé la concernant, recueillis pendant laquelle elle avait manifesté un refus, soient également communiqués au moyen du Dossier santé Québec* ». Encore une fois, et ce, en vue d'assurer un fonctionnement adéquat du DSQ, nous croyons que l'entièreté des renseignements se trouvant dans l'ensemble des domaines cliniques devrait dans ce contexte être rendu disponible.

Autorisations d'accès (articles 64, 66 et 67)

Selon le projet de loi, « *les autorisations d'accès attribuées à un intervenant doivent correspondre à celles auxquelles cet intervenant a droit en vertu du règlement du ministre* » (article 64). L'article 67 précise que les autorisations d'accès seront déterminées, encore une fois, par règlement et qu'elles varieront selon l'ordre professionnel auquel un intervenant appartient, sa spécialité, ses fonctions ou l'actif informationnel auquel il peut avoir accès. Nous croyons qu'il importe de déterminer tout de suite et de façon plus précise l'attribution des autorisations d'accès pour chacun des intervenants. Il nous semble aussi essentiel que l'ensemble des médecins obtienne automatiquement, peu importe leur spécialité ou leurs fonctions, un accès à toutes les banques de renseignements de santé de chacun des domaines cliniques. Cela doit être précisé au projet de loi.

L'article 66, quant à lui, liste les personnes qui pourront se voir attribuer des autorisations d'accès à une banque de renseignements de santé. Nous notons que les personnes qui rendent des services de soutien technique ou administratif et qui sont au service ou qui agissent sous la direction d'un médecin ne font pas partie de la liste des personnes qui se verront attribuer une autorisation d'accès. Pourtant, une personne qui rend des services de soutien technique à un pharmacien pourra obtenir une autorisation d'accès suivant le paragraphe 10° de l'article 66.

Nous croyons qu'il est absolument nécessaire, suivant l'avis du médecin, de permettre aux personnes qui travaillent à son service et rendent des services de soutien technique

ou administratif d'obtenir des autorisations d'accès. Ces personnes ont accès aux renseignements colligés présentement au dossier papier d'un patient et il ne saurait, en ces circonstances, en être autrement du fait que le dossier prendra une forme électronique. Il importe, à ce titre, de mentionner que, suivant son code de déontologie, le médecin « *doit prendre les moyens raisonnables à l'égard des personnes qui collaborent avec lui pour que soit préservé le secret professionnel* » (article 20, paragraphe 3 du Code de déontologie des médecins). Dans ce contexte, il est essentiel que les autorisations d'accès soient définies de façon large et de manière à mieux soutenir les cliniciens dans leur pratique, que ce soit en établissement, en cabinet, dans un centre médical spécialisé, dans un laboratoire de biologie médicale ou dans un laboratoire d'imagerie médicale.

Registre des organismes (articles 68 et 93)

L'emploi du terme « organisme » ne s'avère pas des plus judicieux dans le contexte où il réfère aux diverses personnes et sociétés visées à l'article 3. Cet article liste notamment les intervenants du secteur de la santé inscrits au registre des intervenants, les personnes qui exploitent un laboratoire de biologie médicale, celles qui exploitent un cabinet médical, etc. Comment ces personnes pourraient-elles être désignées à titre d'« organismes autorisés »? Une nomenclature plus précise s'impose en vue de déterminer qui de ceux visés à l'article 3 pourraient être désignés en tant qu'organisme autorisé et qui des personnes travaillant au sein d'un organisme autorisé pourront obtenir des autorisations d'accès au nom de cet organisme.

L'article 93 fait par ailleurs état du fait que le registre des organismes permettra l'identification unique des organismes et des lieux de dispensation des services de santé et de services sociaux. Ces lieux n'étant pas forcément des organismes, deux registres distincts devraient être constitués, soit un registre des organismes et un registre des lieux de dispensation des services de santé et de services sociaux. Le projet de loi devra alors prévoir les autorisations d'accès qui peuvent être données aux lieux de dispensation des services de santé et des services sociaux, lesquelles devront être définies de façon large de manière à soutenir le mieux possible les cliniciens qui œuvrent dans ces lieux de dispensation de services de santé et de services sociaux. Les articles 24, 27, 33, 36, 39 et 42 devront, dans ce cadre, être modifiés afin de permettre à ces lieux de dispensation des services une communication des renseignements pouvant être communiqués au moyen du DSQ. Le projet de loi devra également prévoir des autorisations d'accès permettant au personnel technique et administratif au service d'un médecin qui œuvre dans un tel lieu de dispensation de services d'accéder au DSQ.

Communication de renseignements afin que des fichiers ou index locaux soient exacts (article 81)

Il semble que la rédaction de cet article soit à revoir, car elle laisse entendre qu'une personne pourra communiquer des renseignements à la RAMQ afin que les renseignements contenus dans les fichiers ou index locaux de cette personne soient à jour, exacts et complets. Or, l'article 79 prévoit déjà que la RAMQ sera autorisée à communiquer à une personne visée à l'article 3 les renseignements contenus au

registre des usagers afin que les fichiers ou index locaux de cette personne soient à jour, exacts et complets.

Si l'objectif de cet article est plutôt de permettre à une personne visée à l'article 3 de communiquer à la RAMQ des renseignements pour que les fichiers ou index locaux de la RAMQ soient à jour, exacts et complets, une reformulation de l'article 81 s'impose. Par ailleurs, parmi la liste établie à l'article 3, à quelle personne veut-on faire référence à l'article 81? La RAMQ faisant partie des personnes visées à l'article 3, c'est donc dire qu'elle pourrait communiquer avec elle-même afin que ses fichiers ou index locaux soient à jour.

Registre des usagers et des intervenants (articles 75, 86 et 91)

L'article 86 prévoit que « *le registre des intervenants ne peut être utilisé qu'à des fins liées à l'organisation, la planification, la prestation de services ou à la fourniture de biens ou de ressources en matière de santé ou de services sociaux de même qu'aux fins prévues par la présente loi* ». L'article 75 prévoit la même chose à l'égard du registre des usagers. Par qui ces registres pourraient-ils être utilisés aux fins qui y sont décrites? Des précisions s'imposent, car les articles en question laissent place à des pouvoirs trop larges.

L'article 91 propose par ailleurs que la RAMQ puisse informer « *le ministre, à sa demande, du fait qu'un intervenant du secteur de la santé et des services sociaux est ou non inscrit à ce registre et, le cas échéant, des modifications apportées à ce registre concernant cet intervenant* ». Cet article a encore une fois une portée très large et il devrait être précisé les situations où il est nécessaire pour le ministre d'obtenir ces informations.

Consignation dans un dossier local et communication de renseignements à des tiers (article 97)

Suivant le premier alinéa de l'article 97, un médecin ne pourra « *consigner dans le dossier local d'une personne à qui elle rend des services de santé ou des services sociaux que les seuls renseignements qu'elle juge nécessaires à la prestation de ces services* ». L'expression « *services de santé ou services sociaux* » est-elle assez large pour couvrir l'ensemble des activités auxquelles un médecin peut être appelé à participer? Nous sommes d'avis que le médecin rend des services de santé lorsqu'il remplit une attestation ou un formulaire médical. Si telle n'est pas l'interprétation du législateur, des modifications s'imposent afin que le médecin qui rend des services médicaux-administratifs puisse intégrer à son dossier local des renseignements qu'il aurait consultés à ces fins dans le DSQ.

Le 2^e alinéa de l'article 97 fait référence à la communication de renseignements à des tiers lorsque ces renseignements sont consignés dans le dossier local. Nous nous interrogeons en premier lieu sur le terme « tiers » ici utilisé. Le médecin qui communique des renseignements à un collègue dans le cadre d'une demande de

consultation à l'égard d'un patient ne doit pas avoir à suivre les règles dictées par le deuxième alinéa de l'article 97. Il en est de même à l'égard des autres professionnels de la santé avec qui un médecin échange au sujet d'un patient. Le texte de cet article devrait faire ces précisions.

Nous croyons également que les renseignements se trouvant au DSQ, consultés dans le cadre d'une prestation de services, devraient pouvoir être communiqués au tiers qui n'est pas un intervenant autorisé, avec le consentement du patient, que ces renseignements aient ou non été intégrés au dossier local de ce dernier.

Par ailleurs, est-ce à dire que cette disposition se traduira par la nécessité pour le médecin d'obtenir un double consentement, soit un premier consentement pour ce qui est inscrit dans le dossier local et un second pour ce qui y est inséré et qui provient d'une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique? Si telle est l'intention du législateur, comment la personne qui a intégré, au dossier local d'un patient, des renseignements provenant d'une banque de renseignements sera-telle en mesure de déterminer ce qui provient ou ne provient pas de cette banque de renseignements? Le Code de déontologie des médecins prévoit déjà que le médecin ne peut communiquer des renseignements consignés dans un dossier qu'il constitue que suivant le consentement écrit de son patient et qu'il ne peut alors communiquer que les informations pertinentes.

Le 2^e alinéa de l'article 97 nécessite donc d'être modifié afin de corriger les problèmes d'application ci-avant soulevés, à défaut de quoi il devrait être abrogé.

Demande d'accès à une copie des renseignements contenus dans une banque de renseignements par une personne qui exerce des fonctions reliées aux domaines du contrôle ou de l'expertise et par d'autres personnes (article 100)

L'article 100, qui précise qu'une « *personne qui exerce des fonctions reliées aux domaines du contrôle ou de l'expertise, ne peut, aux fins d'un tel contrôle ou d'une telle expertise, demander à quiconque un extrait des renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements* », mérite des précisions et corrections. En premier lieu, il nous semble que le terme « *personne qui exerce des fonctions reliées au domaine du contrôle ou de l'expertise* » est très vague. À qui fait-on référence exactement? Des précisions s'imposent ici afin que le médecin qui agit pour le compte d'un tiers à titre d'expert puisse, avec le consentement du patient, accéder au DSQ.

Ainsi, comment un médecin qui fait une telle expertise médicale pourra se prononcer s'il n'a pas tous les éléments nécessaires en main? Actuellement, le médecin qui fait une expertise, ou remplit un rapport à la demande d'un tiers, peut demander copie du dossier papier d'un patient avec le consentement de ce dernier, et il est absolument nécessaire qu'il en soit de même à l'égard des renseignements qui se trouvent dans une banque de renseignements informatique. Que les informations se trouvent dans un dossier papier ou dans un dossier informatisé ne devrait pas changer le traitement qu'on leur réserve.

Le 2^o alinéa de cet article prévoit que « *nul ne peut demander ou exiger d'une personne de recevoir communication, notamment à des fins contractuelles, d'un extrait ou d'une copie de renseignements de santé la concernant, contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique, à l'exception de ceux consignés au dossier local* ». Nous croyons que l'objectif de cet article est d'interdire l'accès aux banques de renseignements par une personne qui n'est pas un intervenant autorisé. Or, le terme « nul » englobe toute personne, y compris le médecin. L'interdiction proposée à cet alinéa est trop absolue et mérite des distinctions en vue d'exclure les intervenants autorisés.

Utilisation des renseignements de santé par le ministre et autres personnes (article 101)

L'article 101 prévoit que le ministre peut utiliser les renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique aux fins de l'exercice des fonctions ministérielles qui lui sont conférées en vertu de l'article 431 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Ces renseignements peuvent également, toujours suivant cet article, être utilisés par le ministre, le directeur national de santé publique ou un directeur de santé publique lorsque cette utilisation est nécessaire à l'exercice de leurs fonctions prévues par la Loi sur la santé publique. L'utilisation permise par cet article est très large et mériterait d'être circonscrite. Il y aurait par ailleurs lieu de clarifier cet article en indiquant que les renseignements ne peuvent être utilisés par le ministre, le directeur national de santé publique ou d'autres organismes que dans la mesure où il n'est pas possible de relier ces renseignements à une personne particulière.

Durée de conservation des renseignements de santé (articles 106 et 107)

Les articles 106 et 107 traitent de la conservation des renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique. Suivant l'article 106, la période « d'utilisation » de ces renseignements est, encore une fois, fixée par voie réglementaire selon les cas, les conditions et les circonstances selon le renseignement qu'il indique ou selon que le règlement vise un domaine clinique en particulier. L'article 107 indique, quant à lui, que les renseignements doivent être détruits à l'expiration d'un délai de cinq ans suivant la période de leur utilisation déterminée par règlement.

En premier lieu, ces articles soulèvent des doutes quant à leur pertinence. Est-il souhaitable de détruire ces renseignements alors qu'il serait important de conserver un historique du « dossier patient »? Advenant destruction de ces renseignements, nous croyons qu'il aurait été souhaitable de préciser cette période dès à présent au projet de loi. Nous croyons par ailleurs que c'est plutôt suivant une période d'inutilisation des renseignements que ce délai devrait courir. Il importe également que les règles relatives à leur période de conservation soient harmonisées avec les règles relatives à la période de conservation existante des dossiers.

Accessibilité du patient au DSQ (articles 108 et suivants)

Suivant les articles 108 et suivants, le patient ne peut accéder aux renseignements de santé qui le concernent et qui sont contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique qu'en suivant un mécanisme prévu d'accès à l'information. Le patient devra s'adresser à un responsable de l'accès aux documents nommé en vertu de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, lequel donnera suite à sa demande dans un délai de 45 jours.

Les règles prévues par le projet de loi n° 59 soulèvent ainsi l'impossibilité pour le patient d'accéder en temps réel aux renseignements de santé qui le concernent et qui sont contenus dans une banque de renseignements. Nous croyons pourtant que l'accès du patient en temps réel à ses propres résultats d'examens médicaux et autres informations s'avère nécessaire. À notre avis, le projet de loi devrait d'ores et déjà s'inscrire dans la pensée du futur dossier patient électronique (ou dossier médical électronique – DME) et prévoir que le patient devrait, lui aussi, être désigné « intervenant », l'autorisant à accéder à ses propres résultats d'examens médicaux et autres informations: c'est le concept du patient partenaire, qui devient essentiel dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques.

Rectification des renseignements contenus dans une banque (article 113)

L'article 113 prévoit que « *tout renseignement de santé contenu dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique est rectifié, lorsque requis, par la personne à l'origine du renseignement inexact, incomplet ou équivoque* ». Cet article ne prévoit toutefois pas comment une telle personne sera avisée de la nécessité d'une telle rectification lorsque ce ne sera pas elle qui observera l'inexactitude. Des précisions s'imposent ici.

Dispositions pénales (articles 119 et suivants)

La Fédération comprend que des pénalités devraient être prévues pour un usage non autorisé, frauduleux ou criminel des données confidentielles qui concernent un patient. Seules ces situations devraient être sujettes à des pénalités. Des pénalités sont notamment prévues à l'article 120 pour le simple défaut de transmission de renseignements devant être communiqués dans une banque de renseignements ainsi qu'à l'article 119 pour le défaut d'une personne de transmettre les renseignements qu'elle est tenue de communiquer pour la constitution du registre des intervenants ou pour le défaut de cette personne d'informer la Régie le plus tôt possible de toute modification apportée aux renseignements ainsi communiqués. Nous croyons que les pénalités devraient être retirées du projet de loi, surtout si les défauts dont il est question se produisent dans un contexte d'omission, d'oubli ou d'erreur de bonne foi.

Les montants prévus dans ces dispositions nous paraissent par ailleurs exorbitants, particulièrement dans le contexte des professionnels qui exercent en société. Les professionnels de la santé devraient tous être assujettis aux montants qui concernent une personne physique, qu'ils exercent seuls ou au sein d'une société. Nous nous opposons par ailleurs à la règle proposée par l'article 123 qui prévoit que « *lorsqu'une infraction est commise par un administrateur ou un dirigeant d'une personne morale ou d'une société, les montants minimal et maximal de l'amende qui peuvent lui être imposés sont le double de ceux prévus pour la personne physique pour cette infraction* ». Rien ne justifie, par exemple, que l'administrateur ou le dirigeant d'un cabinet médical ou d'un laboratoire d'imagerie médicale, du seul fait de ce titre, se fasse imposer une telle amende.

Alors que diverses pénalités sont prévues au projet de loi n° 59, il importe de rappeler que le médecin et son personnel auront dorénavant à effectuer diverses activités en lien avec le fonctionnement du partage informatique des renseignements de santé. Ils devront ainsi assurer la gestion, l'accès et la transmission desdits renseignements de santé. Ces activités entraîneront une importante charge de travail supplémentaire. Si la plupart de ces nouvelles activités pourront être remplies par les ressources humaines et informatiques d'un centre hospitalier, qu'en est-il dans les cabinets? Il sera nécessaire de mettre à la disposition des cabinets la technologie nécessaire et prévoir les honoraires qui devront compenser tant le temps passé par le médecin pour des fonctions autres que médicales que la rémunération du personnel de soutien supplémentaire requis par ces nouvelles activités. La Fédération rappelle par ailleurs qu'il est absolument essentiel que les outils technologiques permettent une utilisation rapide, fonctionnelle et sécuritaire des banques de renseignements.

Conclusion

Ce projet de loi était attendu depuis un bon moment afin de légitimer de larges pans du DSQ dont les composantes technologiques sont en théorie fonctionnelles depuis des mois, voire des années, mais qui n'ont pu être déployées en raison de diverses contraintes.

Cependant, à la lumière des commentaires et des observations qui précèdent, il apparaît clair que ce projet de loi ne peut être adopté dans sa forme actuelle. De nombreux amendements devront être apportés dans l'optique d'en clarifier la portée et les dispositions. Rappelons ici que le partage de l'information devait être au cœur de l'exercice.

La Fédération soutient sans réserve le virage numérique de la médecine, puisque la numérisation des dossiers médicaux et le partage des informations patient entre les différents intervenants ne sont ni un luxe ni un caprice : ils sont fondamentaux pour une prestation moderne et efficiente des services de santé.

Ce dossier électronique du patient devrait être régi par les mêmes lois et les mêmes règlements qui régissent actuellement le dossier papier : mêmes autorisations d'accès, mêmes délais de conservation des données, même éthique dans le partage des

données confidentielles. Ceux qui éprouvent des craintes par rapport au dossier médical électronique doivent songer que seul le support changera. Et ce nouveau support apportera une plus grande sécurité et une confidentialité accrue des données en permettant une meilleure traçabilité de celles-ci.

Demain, le dossier papier n'existera plus. S'il existe des inquiétudes sur la consignation et le partage des données que le dossier électronique contient, il convient de rappeler que des milliards de données confidentielles sont échangées chaque jour par les institutions financières et personne ne remet en question le type de support utilisé. Comme dans les autres secteurs d'activités, il convient de mettre en place un encadrement juridique adéquat. Nul besoin cependant de verser dans la complexité. L'objectif doit être de permettre aux prestataires de soins de travailler mieux, plus rapidement, avec efficacité et efficience en assurant la confiance des patients à l'égard des renseignements contenus dans leur dossier médical.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à nos commentaires et nous vous prions d'agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de nos salutations distinguées.

Le président,

Gaétan Barrette, M.D.

Annexe – Règlements et politiques à être adoptés par le gouvernement ou le ministre

- Article 16, paragraphe 3 : ajout de renseignements qui peuvent être communiqués par le gestionnaire opérationnel d'une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique au gestionnaire opérationnel ;
- Article 22, paragraphe 2, point e) : ajout d'autres produits à la définition de « médicament » ;
- Article 23, paragraphe 18 : ajout d'autres renseignements dans le domaine médicaments ;
- Article 26, paragraphe 29 : ajout d'autres renseignements dans le domaine laboratoire ;
- Article 29 : durée suivant laquelle un établissement peut conserver localement une copie des renseignements visés composant le domaine imagerie médicale ;
- Article 30, paragraphe 19 : ajout d'autres renseignements dans le domaine imagerie médicale ;
- Article 35, paragraphe 14 : ajout d'autres renseignements au domaine immunisation ;
- Article 38, paragraphe 8 : ajout d'autres renseignements au domaine allergie et intolérance ;
- Article 41, paragraphe 4 : ajout d'autres renseignements au domaine sommaire d'hospitalisation ;
- Article 44 : modalités de manifestation du refus à ce que des renseignements soient communiqués au moyen du DSQ ;
- Article 45 : modalités de manifestation du consentement d'une personne qui a manifesté un refus à ce que les renseignements soient communiqués au moyen du DSQ ;
- Article 62, paragraphe 7 : autres personnes qui peuvent être des gestionnaires des autorisations d'accès ;
- Article 64 : autorisations d'accès attribuées à un intervenant ;
- Article 66, paragraphe 12 : autres personnes qui peuvent se voir attribuer une autorisation d'accès à une banque de renseignements d'un domaine clinique ;

- Article 67 : autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un intervenant ;
- Article 69 : autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un organisme ;
- Article 76 paragraphe 11 : autres renseignements contenus au registre des usagers ;
- Article 87, paragraphe 17 : autres renseignements contenus au registre des intervenants ;
- Article 88, paragraphe 1 : cas suivants lesquels les renseignements se trouvant au registre des intervenants peuvent être recueillis auprès de la personne elle-même ;
- Article 106 : période d'utilisation des renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements d'un domaine clinique ;
- Article 111 : politique déterminant les modalités d'accès permettant au requérant de recevoir communication des renseignements auxquels il a droit ;
- Articles 117 et 118 : pouvoirs réglementaires permettant au gouvernement et au ministre d'adopter des règlements relativement aux sujets mentionnés ci-dessus ;
- Article 162 : Détermination par le ministre d'orientations et de standards complémentaires en matière d'actifs informationnels en soutien à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux.

2, Complexe Desjardins
Porte 3000
C.P. 216, succ. Desjardins
Montréal (Québec) H5B 1G8

Tél. : (514) 350-5000
Tél. : (514) 350-5175
Courriel : communications@fmsq.org