

ÉTUDE SUR L'INFOROUTE DE LA SANTÉ AU QUÉBEC : ENJEUX TECHNIQUES, ÉTHIQUES ET LÉGAUX

Pourquoi une étude sur l'inforoute de la santé au Québec?

Depuis plusieurs décennies, nos lois assurent aux renseignements médicaux toute la protection qu'ils méritent. En raison même de leur grande sensibilité, des règles très sévères en limitent la circulation. La Commission d'accès à l'information reçoit, étudie et donne son avis sur différents projets relatifs à la circulation des renseignements médicaux.

La présente étude s'inscrit dans ce contexte et vise à mieux comprendre un phénomène de plus en plus important au Québec, comme ailleurs, qui nous interpelle collectivement et individuellement : la mise en réseau de dossiers informatisés permettant de connecter les renseignements cliniques provenant de diverses organisations de soins. Le principal objectif poursuivi par la Commission dans la réalisation de cette étude est de contribuer à un débat qu'elle veut public et éclairé sur les enjeux techniques, éthiques et légaux reliés à la protection des renseignements personnels qui accompagnent le déploiement d'une telle inforoute dans un contexte d'utilisation clinique.

L'inforoute de la santé : un phénomène complexe porteur de bénéfices et de risques

La Commission tient à signaler qu'elle ne s'oppose pas à une meilleure circulation des renseignements cliniques entre les organisations de soins, puisqu'elle peut contribuer à la prise de décision clinique en temps opportun. Ce qu'elle craint plutôt, c'est un déploiement hâtif, une démarche précipitée qui menacerait la vie privée de l'ensemble des Québécoises et Québécois. On ne peut se permettre d'improviser ici en raison de la portée des enjeux. Le défi est de taille, celui de garantir la confidentialité des renseignements de santé tout en permettant aux intervenants d'y avoir accès aux fins de prendre des décisions cliniques les plus éclairées possibles.

Ce que contient le document

Le document comprend quatre chapitres. Le premier examine l'architecture générale de projets québécois qui s'inscrivent dans le déploiement d'une inforoute de la santé. Le deuxième fait ressortir de ces projets des exemples de consentement et d'entreposage, des tendances technologiques et des enjeux sous-jacents. Le troisième vise à mettre en évidence la portée et les limites des règles légales dans le cadre de l'inforoute de la santé. Le quatrième porte sur le consentement, ses principes et son application dans des situations cliniques particulières.

Une méthodologie basée sur la description de projets québécois

L'étude s'appuie sur la description de mécanismes de collecte, d'entreposage et d'accès présents dans sept projets québécois. Les projets ont été retenus en raison de leur visibilité et parce qu'ils sont, à notre avis, représentatifs de la mouvance qui caractérise le déploiement de l'inforoute de la santé au Québec. Parmi ces projets, certains sont en voie d'implantation (Dossier Patient Partageable, Carte d'Accès Santé et Réseau mère-enfant), d'autres en opération (Brome-Missisquoi-Perkins, SI-PRSA), ou terminés (Carte Santé à Laval, Carte Santé à Rimouski).

Constatations

Un phénomène ressort de façon particulière de l'analyse des projets québécois. Il s'agit de la constitution de nouveaux entrepôts de données de santé sur une base régionale (Dossier Patient Partageable, Réseau mère-enfant, SI-PRSA) ou sur une base nationale (Carte Santé à Laval, Carte d'Accès Santé). Ces dossiers centralisés ne remplaceraient pas les dossiers existants, mais se superposeraient à ceux-ci afin de faciliter la circulation de l'information entre des lieux de dispensation de soins distincts. Un autre constat qui se dégage de l'étude est la création d'un index patient à l'échelle nationale qui permettrait, d'une part, le regroupement d'informations cliniques dispersées dans différents dossiers et, d'autre part, l'identification de l'utilisateur en communiquant instantanément son nom, son adresse, son numéro téléphone, son numéro d'assurance maladie et autres données d'identification aux établissements de santé et autres lieux de dispensations de soins.

Préoccupations de la Commission

Une des principales préoccupations de la Commission liées aux résultats de cette étude concerne la création de dossiers cliniques centralisés régionalement ou nationalement. La Commission questionne sérieusement la tendance à dupliquer le contenu de dossiers cliniques existants et à verser celui-ci dans ce qui deviendra éventuellement des mégas banques. Une seule brèche dans le système pourrait être lourde de

conséquences. L'information clinique ne serait-elle pas mieux protégée si elle était accessible uniquement là où elle se trouve, c'est-à-dire localement? La centralisation des renseignements cliniques met aussi en évidence la question non résolue du détenteur juridique et du gardien physique de ces renseignements. Qui en assurera la sécurité? Qui en gèrera les accès? S'agira-t-il d'une responsabilité partagée? Les cloisons entre l'administratif et le clinique seront-elles étanches? Quant à l'Index Patient Provincial, la Commission s'interroge sur la nécessité de créer un registre provincial contenant des données d'identification sur la population québécoise, sachant que les risques de fuites s'accroissent au fur et à mesure qu'augmentent le nombre d'utilisateurs et la grosseur des fichiers.

Un cadre juridique à revoir dans l'intérêt de l'individu

La mise en réseau du dossier clinique informatisé met à l'épreuve les règles de droit qui gèrent la circulation des renseignements de santé. Aussi, la Commission réitère-t-elle l'importance de réviser le cadre juridique québécois en matière d'accès et de protection des renseignements de santé à la lumière des nouvelles dynamiques d'échange d'information clinique, et ce dans l'intérêt du patient.

Le consentement : enjeu important

La révision du cadre juridique devra nécessairement aborder la question du consentement. Le consentement sera-t-il exigé à la pièce, chaque fois que le professionnel utilisera l'inforoute pour accéder à un dossier clinique réseauté? Comment encadrer le consentement dans une contexte de banques réseautés, voire centralisées, afin de permettre à l'utilisateur de préserver son intimité et de s'affranchir de son passé, surtout quand celui-ci n'a plus d'utilité clinique? Dans un contexte d'inforoute où les renseignements de santé personnels circulent plus facilement et instantanément, l'utilisateur devra plus que jamais demeurer le maître de son information. Cependant, comme le montre l'étude, le consentement pourra être plus ou moins étendu dans le temps, dans l'espace et dans le contenu, selon les situations cliniques qui prévaudront.

En conclusion

L'accès aux renseignements cliniques et leur protection sont des questions complexes dans un contexte d'inforoute. L'expérience québécoise montre qu'il existe différents modèles d'entreposage et d'accès aux dossiers cliniques informatisés. Le danger serait de réduire la réalité clinique québécoise à un de ces modèles qui, le plus souvent, est à la remorque d'une technologie précise ou d'un projet particulier.

OCTOBRE 2001