

**ÉVALUATION DU PROJET
VITRINE CARTE SANTÉ DE LAVAL
DE LA RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ)**

En 1999, la Commission d'accès à l'information prenait connaissance du Projet Vitrine PRSA Carte santé de Laval que la RAMQ entendait mettre en œuvre. Sans s'opposer à la réalisation du projet, la Commission se réservait alors le droit d'effectuer une évaluation de l'expérimentation pouvant notamment porter sur les modalités de fonctionnement de la carte, la validité des garanties de sécurité, la création de la banque de données anonymes par la RAMQ et le respect de la législation en matière de protection des renseignements personnels.

C'est dans cette perspective que la Commission a procédé à l'évaluation de l'expérimentation du Dossier carte santé (DCS) de Laval, dont la durée prévue a été amputée d'une année. Cette évaluation porte principalement sur les aspects conceptuels et certains aspects juridiques du système Dossier carte santé.

Description du projet

Le projet Vitrine Carte santé vise essentiellement la création d'un nouveau type de dossier clinique, le Dossier carte santé. Il s'agit d'un nouveau dépôt central de données cliniques à la RAMQ. Ce nouveau type de dossier clinique se superpose aux dossiers cliniques habituels. L'architecture d'entreposage mis en œuvre par la RAMQ distribue une partie des données cliniques sur la carte et une autre dans une banque de données, qualifiée «d'anonyme» et détenue par la RAMQ. La carte intervenant sert à l'authentifier au système de la RAMQ alors que la carte du patient permet à celui-ci d'exprimer son consentement à la consultation ou l'alimentation de son résumé clinique.

Évaluation du projet

La Commission a examiné le système d'habilitation des intervenants indépendamment du système de dossier clinique du patient.

L'évaluation de l'expérimentation de la RAMQ soulève plusieurs questions. La Commission constate d'abord la difficulté de circonscrire le DCS sur les plans conceptuels et juridiques. Quel encadrement juridique doit-on prévoir? Quelles sont

les finalités d'un tel système? et l'opportunité pour la RAMQ, dans ses missions multiples, de détenir un fichier de renseignements cliniques et de constituer un fichier central des intervenants dans le secteur de la santé. Quels sont les risques pour les citoyens de confier, à la RAMQ, la gestion d'une nouvelle méga banque de données contenant des données particulièrement sensibles au sujet des citoyens? La RAMQ devrait-elle pouvoir détenir une telle banque?

Par ailleurs, la Commission arrive à la conclusion que la banque de données créée par la RAMQ et qui contient les renseignements du DCS ne peut être considérée comme anonyme.

La Commission recommande aussi que le promoteur d'une expérimentation technologique s'assure de ne pas induire par une expérience de nouveaux risques en matière de protection des renseignements personnels, notamment par la création de fichiers de renseignements personnels à des fins d'administration interne du système. De plus, une expérience devrait toujours offrir des garanties en terme de bénéfices cliniques pour les patients participants.

Enfin, la Commission recommande que soit réalisée préalablement au déploiement d'une technologie de carte à microprocesseur, une homologation indépendante et reconnue de la sécurité de l'ensemble du système soutenant la carte. Cette étape est d'autant plus importante si l'on considère que la RAMQ a des intérêts dans le développement de la technologie en cause. En parallèle, elle rappelle l'importance de développer à l'interne une expertise technologique évitant ainsi la captivité et la dépendance envers une firme externe.

L'expérimentation menée à Laval ne peut, selon la Commission, être concluante et garante de la protection des renseignements personnels.

Devant une telle situation, la Commission ne peut que réitérer son souhait de la tenue d'un véritable débat public, tel que s'y était d'ailleurs engagé le gouvernement, sur recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux, dans le décret 1177-99 du 13 octobre 1999. Ce débat devrait largement déborder l'opportunité de réaliser un projet d'utilisation de carte à microprocesseur et porter également sur les changements qui ont cours, depuis quelques années, dans le modèle de prestation des soins de santé, sur l'utilisation de technologies pour soutenir ce modèle et sur les impacts de ces façons de faire sur le droit à la vie privée des citoyens et sur l'exercice du secret professionnel par les professionnels de la santé.

DÉCEMRE 2001