



AVIS de la Coalition Solidarité Santé

Présenté à la Commission des affaires sociales

Sur le projet de loi 70

*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*

Nous ne sommes pas prêts

Avril 2008

TABLE DES MATIÈRES

Présentation de la Coalition Solidarité Santé	3
Introduction	3
Le choix du Dossier Santé Québec	4
L'opting out, une véritable économie?	5
Les renseignements contenus au DSQ	7
L'historique des données	8
L'accès des intervenants au DSQ : bien des questions, très peu de réponses	9
Conclusion	10

Présentation de la Coalition

La Coalition Solidarité Santé regroupe 46 organisations syndicales, communautaires et religieuses. Elle se compose également des comités de citoyennes et citoyens. Depuis sa fondation en 1991, les actions de la Coalition ont toujours été motivées par la défense du droit à la santé pour l'ensemble de la population québécoise et ce, sans égard au statut ou au revenu des citoyennes et des citoyens.

Depuis sa création, la Coalition Solidarité Santé défend le respect des grands principes qui ont conduit à la mise sur pied de ce système : le caractère public, la gratuité, l'accessibilité, l'universalité et l'intégralité. Ces assises sont celles que l'on retrouve dans la Loi canadienne de la santé et dans le Pacte relatif aux droits sociaux, économiques et culturels, signé par le Québec, en 1976, dont l'article 12 porte sur le droit à la santé.

En janvier 2000, la Coalition adoptait son Manifeste pour la sauvegarde d'un système public de santé et de services sociaux. La Coalition Solidarité Santé demeure encore aujourd'hui le principal lieu d'échanges et d'information intersyndical et communautaire sur les enjeux entourant le système public de santé et de services sociaux.

Introduction

L'informatisation de certaines données des dossiers patients centralisés régionalement fait partie intégrante du projet de loi 83. En commission parlementaire, plusieurs organisations ont soulevé des questionnements sur ce projet. La Coalition solidarité santé avait d'ailleurs émis des réserves sur le fichier national et recommandait la tenue d'un débat public sur la question.

Or, le projet de loi 70 sur le consentement implicite des usagers des services de santé et services sociaux vient occulter ce débat. Le projet propose un nouveau paradigme des lois et règlements en regard du consentement libre, éclairé et limité dans le temps pour le remplacer par une présomption de consentement général illimité. Il s'agit là d'une question fondamentale. Le gouvernement n'a pas encore mis la table que déjà il demande à l'ensemble de la population de travailler avec lui à la mise en œuvre du projet. Pire encore, il nous remet sur la table du réchauffé puisque lors des audiences publiques sur le projet de loi 83, la grande majorité des acteurs qui sont venus présenter leurs mémoires ont mentionné au gouvernement l'importance de maintenir le consentement explicite.

Malgré ces interventions, le gouvernement a décidé de modifier ce qui, initialement, avait fait consensus au sein de la population. Nous ne pouvons souscrire à une telle façon de faire. Avant de se positionner sur un tel changement, encore faut-il avoir toutes les informations nécessaires, il en va du respect des principes démocratiques que nous nous sommes donnés comme société. Associer les citoyens et citoyennes au processus tout au long de la démarche est un meilleur gage de succès que de vouloir les convaincre coûte que coûte. Une commission parlementaire restreinte – sans participation citoyenne – va dans le sens contraire des principes démocratiques que s'est doté la société québécoise.

Nous demandons que le ministre de la santé et des services sociaux ainsi que le gouvernement mettent en place des mécanismes de consultations publiques auprès de l'ensemble de la population en regard du projet d'informatisation.

Le choix du Dossier Santé Québec

Nous nous interrogeons sur comment le DSQ s'intègre ou non dans l'ensemble des initiatives d'informatisation dans le secteur de la santé. Cela d'autant plus qu'à la lumière des faits entourant le déplacement à Québec de la phase 1 de son implantation qui avait été depuis longtemps prévue à Laval. On rapporte que les médecins qui devaient participer ont finalement considéré que le DSQ ne leur apportait aucun avantage par rapport à leur propre système de dossiers patients informatisés. Ce dernier système permet déjà aux médecins et aux établissements de Laval d'échanger électroniquement entre eux :

- toute information tirée du dossier médical légal qu'ils détiennent sur leur patient à titre de professionnels ;
- seulement les informations qu'ils jugent chaque fois pertinentes au travail qu'ils ont à faire dans le cas d'un patient particulier ;
- en sachant exactement quelles informations sont envoyées à qui ; et
- à chaque fois avec le consentement du patient.

Ce système de dossier patient informatisé est évidemment très différent du DSQ qui ne cumule que certaines catégories d'informations, accessibles indéfiniment en vrac à tout professionnel de la santé selon des règles préétablies que ne peuvent contrôler, ni le professionnel de la santé à la source des informations, ni le patient concerné.

On constate donc que l'informatisation peut très bien se réaliser – et en fait, se réalise déjà avec succès — sans remettre en cause les principes sur lesquels repose le droit québécois de la santé jusqu'ici, notamment le consentement du patient à la communication d'informations médicales le concernant et le contrôle du professionnel sur la qualité, la pertinence et le caractère complet des informations qu'il transmet.

On ne voit pas pourquoi on devrait accepter des modifications aussi importantes et fondamentales au droit québécois de la santé seulement pour permettre l'expérimentation du concept de DSQ dont l'utilité et la viabilité restent encore à démontrer. D'autant plus qu'il existe des indications sérieuses permettant encore d'en douter. Les promoteurs du DSQ ont donc encore un lourd fardeau de la preuve pour démontrer que les avantages de ce dispositif sur d'autres façons d'informatiser sont bien réels et qu'ils sont si grands qu'ils justifient de retirer un droit de consentement qui a été jusqu'ici un principe fondamental de la relation de confiance entre les patients, les professionnels et les établissements de santé.

En outre, bien des dimensions du DSQ demeurent encore à définir, telles la nature exacte des informations qu'il contient, la définition exacte des profils d'accès de chaque catégorie de professionnels de la santé et bien d'autres mentionnées ailleurs dans ce mémoire. Il est donc difficile de se prononcer tant qu'on ne sait pas pourquoi au juste on veut modifier le droit. On ne connaît ni la nature, ni l'ampleur, ni comment exactement le droit sera modifié, non seulement par ce projet de loi, mais également par ses règlements et les normes de fonctionnement du DSQ lui-même.

D'ici à ce qu'on nous revienne avec des résultats concluants sur un DSQ éprouvé dans la pratique, le droit québécois doit rester inchangé.

L'opting out, une véritable économie?

En comparaison avec le consentement explicite, le principe du consentement implicite nous est proposé comme étant plus simple à gérer et présentant par le fait même des économies de coûts. Lors de l'adoption de principe, le ministre de la santé a d'ailleurs mentionné qu'il n'y avait pas un pays au monde, qui a mis en place un dossier santé informatisé, qui a opté pour le principe du consentement explicite car ce type de dossier est jugé trop lourd, onéreux, et difficile à mettre en place. En même temps, il fait mention de l'unicité du

système qu'il propose à l'ensemble de la population du Québec puisque, « (...) si on observe correctement la situation dans les pays du monde, c'est relativement rare d'avoir des situations où tout un réseau de santé et tous les partenaires du réseau de santé sont couverts par la même toile informatique. En général, il s'agit d'initiatives nombreuses intéressantes mais locales ou régionales, rarement sur un territoire aussi vaste que le Québec et avec des partenaires aussi multiples que ceux du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. »¹

Ici, nous sommes en droit de questionner les arguments avancés en regard des implications générales que pourrait engendrer le maintien du consentement explicite. Sur quelle base peut-on établir les coûts et les énergies que l'implantation d'un tel projet pourrait demander en terme de gestion administrative si les seules comparaisons possibles ne sont finalement pas comparables? Puisqu'il s'agit d'une initiative nationale qui implique une multitude de partenaires, dont les retombées sont encore inconnues, comment peut-on en arriver à la conclusion que le maintien du principe fondamental du consentement explicite deviendrait trop onéreux et difficilement gérable? Plus encore, la diversité des intervenants qui pourront avoir accès à ces informations nécessite une prudence accrue quant aux possibilités de divulgations des renseignements. La population doit pouvoir débattre de la question.

Par ailleurs, rien ne nous indique que faire le choix d'un consentement implicite plutôt que celui d'un consentement explicite engendrera une économie de coûts et de ressources humaines. Peu importe le type de consentement choisi, il en est de la responsabilité du gouvernement actuel d'investiguer une vaste campagne d'information auprès de la population. Le ministre de la santé et des services sociaux mentionne que les informations en regard du DSQ se retrouveront sur le site internet. D'ailleurs, une section DSQ est déjà ajoutée au site. Par contre, des informations qui sont seulement accessibles par l'internet ne sont pas synonyme de campagne publique d'information. Quelle modalité le ministre a-t-il envisagée, outre son site internet, pour informer la population non seulement sur le DSQ, mais aussi sur les principes qui guident l'informatisation de certaines données médicales dans un dossier national, les motifs qui ont conduit au choix de centraliser certaines informations spécifiques, les modalités entourant l'accessibilité des intervenants à ce dossier, etc.

¹ Journal des débats, Assemblée Nationale, 38^e législature, 1^{ere} session, 3 avril 2008
<http://www.assnat.qc.ca/fra/38legislature1/Debats/journal/ch/080403.htm>

De plus, le ministre doit rendre accessible l'information en regard des droits et recours des usagers concernant l'accessibilité, la révision ou la modification de ce dossier. Plusieurs questions interpellent la Coalition :

- Quelle instance sera responsable des demandes d'accès des usagers?
- Est-ce que l'article 87.1 de la Loi sur l'accès aux documents dans les organismes publiques et les renseignements personnels trouvera son application pour l'accès au DSQ?
- Dans l'affirmative, l'instance devra-t-elle contacter chacun des professionnels de la santé indiqué dans ce qui est proposé au point deux (2) de l'article 520.9 de la LSSS? Si tel est le cas, encore une fois cet article soulève l'enjeu de la confidentialité.

Les renseignements contenus au DSQ

Selon l'article 520.9 de la présente LSSS, lu en conjonction avec l'article 6 du projet de loi 70, huit (8) catégories de renseignements pourront être conservées. Encore une fois, des interrogations demeurent et il nous semble fondamental de répondre à ses interrogations.

D'abord, on note que les coordonnées des contacts professionnels de la personne se retrouveront dans le DSQ. Sans se positionner contre ce principe, il faut tout de même avoir en tête la question du libre choix du professionnel prévue à l'article 6 de la LSSS. Qu'arrive-t-il si une personne change de professionnel de la santé et ne désire plus que les coordonnées concernant cet ancien professionnel soient accessibles via le DSQ? Selon les indications connues à ce jour, le DSQ sera accessible dans toute son intégralité et les usagers n'auront pas la possibilité de consentir sur ce qui peut ou non s'y retrouver. Or, comment garantir qu'aucune communication entre l'ancien professionnel et l'intervenant habilité qui consulte le DSQ soit respectée?

Ensuite, le point huit (8) de l'article 520.9 mentionne que certaines données d'urgences à connaître, avant d'intervenir auprès d'une personne qui ne serait pas en mesure de communiquer ou qui présenterait des conditions cliniques pouvant mettre en danger sa santé ou sa vie, y seront inscrites. Ce point est vague et imprécis puisque l'énumération qui nous est proposée est interprétative. Qui décidera des données essentielles qui doivent être mises à la disposition des intervenants habilités? Qui alimentera ses données? Qui aura accès à ces données, dans quelle et sous quelles conditions? Et, finalement, est-ce que ces

données seront recueillies pour l'ensemble de la population ou selon la condition clinique de chacune des personnes? Lorsqu'il est mention de certains diagnostics, à quoi cela réfère-t'il?

L'historique des données

Le projet de loi propose aussi d'inclure certaines données historiques notamment sur les résultats d'examens de laboratoire, d'imageries médicales et sur les données immunologiques. Par contre, nous n'avons aucune indication à savoir jusqu'où remontera l'historique de ces données, non plus que de sa période de conservation.

Pour la Coalition, il y a là un enjeu. Est-ce une façon détournée de contrôler la consommation de services des prestataires? Les professionnels auront-ils comme mission de gérer la consommation des usagers en limitant, par exemple, l'accès à des examens d'imagerie médicale ou des résultats d'examen de laboratoire si dans l'historique le professionnel autorisé voit que de tels examens ont déjà été effectués dans le passé? Quand est-il du droit à la deuxième opinion médicale? Est-ce que cela peut venir compromettre ce droit?

Comme nous le disions dans notre mémoire en regard du projet de loi 83, le gouvernement n'a formellement donné aucune garantie sur le fait que l'informatisation servirait uniquement à des fins cliniques, puisqu'en connaissant l'ensemble des services reçus par une personne, il serait possible de connaître avec précision combien cette dernière a coûté au réseau.

Et demain?

Le projet du DSQ est encore à une étape très embryonnaire et avec les avancées technologiques, tout nous indique que nous aurons de plus en plus recours à l'informatisation et ce, pour l'ensemble des secteurs. Actuellement, on nous propose d'informatiser certaines données incluses au dossier patient qui seront accessibles à l'ensemble des intervenants habilités à travers tout le Québec. Par contre, comment s'assurer que nous n'assisterons pas à un élargissement pouvant aller jusqu'à l'informatisation complète du dossier patient, incluant les notes cliniques? Nous ne pourrions souscrire à un tel principe d'autant plus que la formulation proposée actuellement comprend un consentement implicite.

L'accès des intervenants au DSQ : bien des questions, très peu de réponses

En ce qui concerne la notion d'intervenants habilités, nous comprenons qu'un profil d'accès sera attribué aux intervenants ciblés afin qu'ils aient accès à l'ensemble du DSQ où à certaines données qu'il contient. Par ailleurs, des questions subsistent quant aux personnes dites habilitées.

Sur la question des droits d'accès, initialement, le projet de loi 83 prévoyait à l'article 520.13 des restrictions quant aux personnes pouvant avoir accès aux informations contenues dans le dossier national. On y faisait mention des assureurs, des employeurs et des intervenants qui exercent des fonctions reliées aux domaines du contrôle ou de l'expertise. Cette disposition ne semble pas avoir été retenue lors de l'adoption finale du projet de loi et on ne retrouve pas non plus de restriction quant à leurs droits d'accès dans le présent projet de loi.

La Coalition solidarité santé est très inquiète. Le projet d'un DSQ actuellement proposé par le gouvernement, contient des informations confidentielles sur les prestataires de services notamment la médication, les imageries médicales et les résultats de test de laboratoire. Quelle garantie donne t-on aux personnes qui se retrouvent dans un processus de contestation médicale dans le cadre des programmes tel que la CSST, l'IVAC, la SAAQ, de même qu'aux personnes qui tentent de se faire reconnaître des contraintes sévères à l'emploi auprès de la sécurité du revenu?

D'autres par, nous savons qu'il est parfois difficile d'obtenir des prestations d'assurance salaire lorsque, pour des raisons médicales, une personne se voit dans l'impossibilité de travailler. Les renseignements contenus au DSQ sont amplement suffisants pour qu'ils soient utilisés par un assureur. Il n'aura plus besoin de demander l'accès aux notes cliniques avant de statuer sur une demande d'indemnisation. Les enjeux sont grands. La logique marchande des compagnies d'assurances nous donne plusieurs raisons de s'inquiéter de l'accès à nos données médicales par les assureurs sans avoir besoin de demander le consentement de l'assuré.

Avant de signer un chèque en blanc pour un consentement implicite en regard du DSQ, il est impératif que le gouvernement assure à la population le maintien des interdictions proposées initialement dans le projet de loi 83.

Conclusion

Compte tenu de l'importance de ce dossier dans la vie quotidienne de tous les citoyens et citoyennes du Québec, la société civile ne peut être écartée du processus consultatif. Il y a des enjeux de démocratie, de respect des droits fondamentaux et de gestion des fonds publics. Pour reprendre les propos d'Ariane Krol dans son éditorial du 17 avril dernier paru dans La Presse : « Cette façon de ramener le consentement implicite par la porte d'en arrière nous paraît pour le moins cavalière. Ce n'est pas comme ça qu'on va inspirer confiance aux citoyens inquiets, à juste titre de la protection de leurs renseignements personnels ».

Nous pensons que le gouvernement doit retourner faire ses devoirs et s'asseoir avec la population pour entamer un véritable dialogue en regard du grand projet d'informatisation des données médicales. Plus encore, s'il veut engager la population sur cette voie, il doit faire preuve de transparence s'il veut la participation de tous afin de garantir le succès d'une telle démarche. Bien plus qu'une campagne d'information et d'éducation, nous réclamons un véritable débat public où la voix citoyenne pourra être entendue.