

MÉMOIRE À LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES  
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

AVANT-PROJET DE LOI  
SUR LA CARTE SANTÉ DU QUÉBEC

Février 2002



MÉMOIRE À LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES  
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

AVANT-PROJET DE LOI  
SUR LA CARTE SANTÉ DU QUÉBEC

Document adopté à la 472<sup>e</sup> séance extraordinaire de la Commission,  
tenue le 8 février 2002, par sa résolution COM-472-2.1.1

Michèle Morin  
Secrétaire de la séance

Recherche et rédaction :

**M<sup>e</sup> Daniel Carpentier**, conseiller juridique  
Direction de la recherche et de la planification

Traitement de texte :

*Chantal Légaré*  
*Guyline Montpetit*  
Direction de la recherche et de la planification

## TABLE DES MATIÈRES

1	L'OBJET DE L'AVANT-PROJET DE LOI .....	1
2	L'INSTAURATION D'UNE CARTE SANTÉ À MICROPROCESSEUR.....	3
3	UNE BANQUE DE DONNÉES CENTRALISÉE .....	6
4	LE CONTENU DU RÉSUMÉ DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ.....	10
5	LES DROITS DE LA PERSONNE CONCERNÉE .....	13
5.1	Le consentement.....	13
5.2	La mention qu'un résumé est incomplet.....	19
5.3	Les profils d'accès au résumé des renseignements de santé.....	21
	CONCLUSION.....	22



La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse présente aux membres de la Commission des Affaires sociales ses commentaires dans le cadre de la consultation générale sur l'Avant-projet de loi intitulé *Loi sur la carte santé du Québec*. C'est également en fonction du mandat que lui a confié l'Assemblée nationale d'assurer, par toutes mesures appropriées, la promotion et le respect des principes contenus dans la *Charte des droits et libertés de la personne* et de procéder à l'analyse de la conformité des dispositions législatives aux droits et libertés reconnus par la Charte<sup>1</sup> qu'elle formule les présents commentaires.

Les droits au respect de sa vie privée et au respect du secret professionnel, reconnus aux articles 5 et 9 de la Charte, sont les principales assises sur lesquelles repose l'analyse de l'Avant-projet de loi par la Commission. Après une brève présentation des objectifs de l'Avant-projet de loi, nous aborderons d'abord les aspects structureaux du projet de carte santé, à savoir l'outil technologique qu'est une carte à microprocesseur et le choix architectural d'une banque de données centralisée, afin de mieux camper le contexte dans lequel les patients pourront exercer leurs droits. Puis, nous aborderons des aspects plus précis du projet de la carte santé, le contenu du résumé des renseignements de santé et les droits des patients lors de l'utilisation de la carte santé.

## **1 L'OBJET DE L'AVANT-PROJET DE LOI**

Selon les notes explicatives de cet Avant-projet de loi, il propose d'utiliser les technologies de l'information à deux fins principales : soutenir la prestation des services de santé et des services sociaux et moderniser les mécanismes de gestion des régimes publics d'assurance maladie, d'assurance hospitalisation et d'assurance médicaments.

---

<sup>1</sup> L.R.Q., c. C-12, article 71, 1<sup>er</sup> alinéa et paragraphe 6° du 2<sup>ième</sup> alinéa.

Il propose d'instaurer une carte à microprocesseur, la carte santé, qui remplacerait l'actuelle carte d'assurance maladie du Québec. Cette carte santé permettrait d'identifier et d'authentifier son titulaire, et de vérifier en ligne son admissibilité aux services assurés prévus par les différents régimes publics de santé et de services sociaux. Elle servirait également de support à l'expression du consentement à l'accès ou à l'inscription de renseignements d'ordre médical dans le résumé des renseignements de santé instauré par l'Avant-projet de loi.

Les intervenants de la santé et des services sociaux disposeraient d'une carte d'habilitation, également à microprocesseur, qui permet d'accéder à une partie ou à l'ensemble des renseignements contenus dans le résumé d'une personne selon le profil d'accès qui leur est attribué. Cette carte d'intervenant permettrait également à l'intervenant d'accéder aux autres systèmes de données ou de renseignements gérés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (désignée ci-après, RAMQ).

Le résumé des renseignements de santé proposé ne remplace pas le dossier clinique qui doit être tenu par un professionnel de la santé ou par un établissement. Ce résumé serait établi par la RAMQ lorsqu'elle délivre une carte santé, à moins qu'une personne ne manifeste son intention de ne pas avoir un résumé ou décide de ne plus en avoir un. Ce résumé contiendrait des renseignements qui peuvent être inscrits ou consultés lors de la prise en charge par les services de santé ou les services sociaux ou lors de la dispensation de ces services.

L'Avant-projet de loi prévoit que les renseignements contenus au résumé ne pourraient être utilisés par la RAMQ à des fins de contrôle de l'utilisation des services par une personne, de contrôle de la pratique professionnelle, de gestion des plans régionaux des effectifs médicaux ou pour toute autre fin administrative.

L'Avant-projet de loi prévoit l'obligation pour un professionnel de la santé d'obtenir, avant la dispensation de services assurés, l'attestation de l'admissibilité et de la couverture de la personne assurée pour avoir le droit d'être rémunéré directement par la RAMQ.



## 2 L'INSTAURATION D'UNE CARTE SANTÉ À MICROPROCESSEUR

L'état du développement des technologies de l'information, impensable il y a une vingtaine d'années, permet aujourd'hui de communiquer des quantités incroyables d'informations quasi instantanément. Cette capacité technologique, dans le contexte de la dispensation des services de santé et des services sociaux marquée par le virage ambulatoire, amène évidemment à s'interroger sur l'utilisation de ces technologies pour servir de support à l'échange d'informations requises entre les divers intervenants du secteur de la santé et des services sociaux. Divers modèles ont fait l'objet d'évaluations afin de tester tant la faisabilité que la sécurité de ces échanges. Ces divers modèles ont aussi exploré les différentes structures sur lesquelles reposerait un système d'échange d'information.

Tout projet relatif à l'échange d'informations de nature clinique, compte tenu de la nature hautement sensible des informations de santé, implique forcément une analyse de la nécessité de leur transmission, de la protection de la confidentialité des renseignements à communiquer et du consentement de la personne concernée à leur cueillette et leur communication.

On peut aisément convenir qu'un accès direct à des renseignements cliniques pertinents et à jour par un intervenant de la santé devrait permettre à ce dernier d'obtenir plus rapidement les renseignements utiles à son intervention. À cet égard, le principe de l'utilisation des technologies de l'information afin de permettre aux patients et aux professionnels de la santé de faciliter la transmission d'informations cliniques pertinentes ne peut être que favorisé. Plusieurs moyens technologiques peuvent servir de support à cette transmission. Selon la Commission d'accès à l'information, la carte à microprocesseur possède des caractéristiques propres à assurer une utilisation respectueuse des droits des usagers<sup>2</sup> :

---

<sup>2</sup> COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Avis de la Commission d'accès à l'information concernant l'implantation de la carte d'accès santé à microprocesseur et la contribution de la Régie de l'assurance maladie du Québec à la modernisation du système de santé et des services sociaux », octobre 2000, p. 12.

« (...) la Commission maintient le constat qu'elle faisait en 1996 à l'effet que la carte à microprocesseur peut être un puissant outil de protection des renseignements personnels : elle permet à un usager d'exprimer un consentement, elle inclut des mécanismes de signature électronique et contribue à sécuriser la circulation de l'information sur le Réseau de télécommunication sociosanitaire. Selon la Commission, tout projet de développement des technologies de l'information et de communication dans le réseau de la santé devrait s'inspirer des mécanismes de sécurité offerts par les cartes à microprocesseur. »

Le choix du support technologique de la carte à microprocesseur apparaît donc approprié compte tenu des éléments de protection des renseignements personnels qu'elle permet de mettre en place, notamment en regard du contrôle qu'elle permet à un usager d'exercer sur l'expression de son consentement.

La carte à microprocesseur demeure cependant un simple outil et c'est l'analyse des modalités du système de partage des informations auquel elle sert de support qui permettra de constater si les potentialités de protection qu'offre cette carte se matérialiseront.

La Commission d'accès à l'information avait énoncé, à la suite de son évaluation du projet pilote de Rimouski<sup>3</sup>, des principes directeurs qui devraient guider tout autre projet de carte santé à microprocesseur<sup>4</sup> :

- la transparence : le projet, ses principes, ses objectifs et finalités doivent être clairement énoncés et expliqués;
- la finalité : doit être déterminée et légitime. Aucune modification de finalité ne doit être apportée lors de l'utilisation de la carte;
- la nécessité, la pertinence et l'exactitude des renseignements : les renseignements doivent être nécessaires, exacts et pertinents à la finalité. L'exactitude des renseignements implique une méthode de mise à jour;

---

<sup>3</sup> COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, « Avis relatif au projet pilote de carte santé mené dans la région de Rimouski », mars 1996.

<sup>4</sup> *Idem*, pages 29 et 30.

- la confidentialité : toute personne qui dans le cadre de son travail prend connaissance des renseignements personnels doit être liée par les règles de confidentialité;
- l'accès et la rectification : le patient a droit de prendre connaissance des renseignements et peut exiger la rectification des renseignements inexacts, incomplets ou équivoques;
- la journalisation et la signature électronique : toute écriture doit être signée. La lecture doit aussi laisser la trace de l'identité du lecteur s'il n'est pas accompagné du patient;
- le consentement du patient à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements.

Plus récemment, dans le cadre du projet vitrine PRSA-Carte santé de Laval<sup>5</sup> et dans le projet de déploiement de la Carte d'accès santé à microprocesseur<sup>6</sup>, dix principes directeurs ont été retenus. Ces principes directeurs sont repris à l'article 46 de l'Avant-projet de loi :

- le respect de la vie privée et du secret professionnel;
- la transparence;
- le volontariat et la non-discrimination;
- le consentement;
- le droit à l'information;
- la limitation de l'utilisation et de la communication des renseignements personnels;
- le droit d'accès et de rectification;

---

<sup>5</sup> Mémoire au Conseil des ministres, de Madame Pauline Marois, ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, « Projet vitrine Programmation régionale des services ambulatoires de Laval-Carte santé (PRSA-Carte santé) », 25 août 1999.

<sup>6</sup> Mémoire au Conseil des ministres, de Monsieur Rémy Trudel, ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, « L'implantation de la *Carte d'Accès Santé* à microprocesseur et la contribution de la Régie de l'assurance maladie du Québec à la modernisation du système de santé et de services sociaux », 2 avril 2001.

- les droits de recours;
- la responsabilité et l'imputabilité;
- les garanties de sécurité.

Certains de ces principes susciteront des commentaires dans les sections qui suivent. Dès à présent, nous constatons qu'entre les principes directeurs identifiés par la Commission d'accès à l'information suite au projet de Rimouski et ceux décrits dans l'Avant-projet de loi, il existe des disparités. Le principe de la nécessité, la pertinence et l'exactitude des renseignements eu égard à la finalité, n'est pas repris. Le principe qu'aucune modification de finalité ne doit être apportée lors de l'utilisation de la carte devient dans l'Avant-projet de loi un principe de transparence, les personnes devant être informées des finalités.

### **3 UNE BANQUE DE DONNÉES CENTRALISÉE**

Les caractéristiques propres aux deux projets relatifs à des cartes à microprocesseur, réalisés à Rimouski et à Laval, diffèrent sensiblement et ces différences nous amènent à formuler des commentaires sur le choix effectué dans le cadre de l'Avant-projet de loi relativement à la conservation des renseignements cliniques. À Rimouski, les renseignements cliniques étaient inscrits sur la carte à microprocesseur, ce qui comportait un inconvénient lié aux limites de capacité de stockage du microprocesseur. À Laval, la carte à microprocesseur ne contient que les données d'identification de l'utilisateur et les informations de la section « urgence ». Tous les autres renseignements sont centralisés dans une banque de données détenue par la RAMQ, appelée Banque de données anonymes (BDA). La carte à microprocesseur sert alors de lien entre la banque de donnée et l'intervenant de santé.

Au Québec, d'autres concepts ont été élaborés ou appliqués<sup>7</sup>. Par exemple, l'hôpital Brome-Mississiquoi-Perkins a mis en place une inforoute santé qui rend accessible le dossier hospitalier à des professionnels de la santé rattachés à un CLSC, à des cliniques privées ou à des CHSLD. Il s'agit donc d'un dossier d'établissement accessible régionalement. La SOGIQUE a développé un concept qui ne s'est pas matérialisé qui consiste à créer un Dossier Patient Partageable qui permet l'accès à des dossiers ou à des banques de données sans prévoir leur centralisation. À Laval, le projet vitrine s'est appuyé sur le système SI-PRSA, le système d'information de la programmation régionale des services ambulatoires. Ce système permet dans le cadre des services ambulatoires de Laval de créer un dossier clinique informatisé au début d'un épisode de soins. Ce dossier n'est pas un dossier d'établissement mais plutôt un dossier interétablissement accessible aux diverses équipes soignantes (Cité de la santé de Laval, Centre hospitalier ambulatoire régional de Laval (le CHARL), les CLSC de Laval, l'Hôpital juif de réadaptation) tant que dure l'épisode de soins. Une fois l'épisode de soins terminé, les données cessent d'être accessibles aux établissements, le CHARL devenant le fiduciaire et le gardien des données. Le projet Réseau mère-enfant de l'hôpital Sainte-Justine, toujours à l'étape de la conception, prévoirait l'alimentation automatique d'un dossier partageable à partir des éléments de dossiers de trois hôpitaux (Sainte-Justine, Laval et Saint-Eustache) et de cliniques pédiatriques.

Notons toutefois que dans ces exemples, les modalités relatives au consentement de l'utilisateur et le respect des règles relatives à la confidentialité sont variables et certaines pourraient ne pas être conformes aux règles reconnues en matière de consentement, à savoir un consentement manifeste, libre, éclairé, à des fins spécifiques et pour une durée limitée à ce qui est nécessaire à la réalisation des objectifs poursuivis. Cependant, ces exemples démontrent que plus d'une architecture est possible et que la concentration des données dans une banque unique n'est pas la seule solution. Ils démontrent également que les banques de données peuvent être

---

<sup>7</sup> Les exemples qui suivent sont tirés du document de réflexion de la Commission d'accès à l'information, *Étude sur l'inforoute de la santé au Québec : enjeux techniques, éthiques et légaux*, Christian Boudreau, octobre 2001.

constituées sur une base régionale ou maintenues localement tout en permettant un accès via un réseau de télécommunication.

L'expérience menée à Laval avait un objectif limité principalement à démontrer la faisabilité d'un système centralisé d'entreposage (la banque de données anonyme ou BDA) « avec ses dispositifs de sécurité et de circulation de l'information ainsi que sa procédure de gestion du consentement par le patient. Le projet n'a pas été conçu pour tester la faisabilité sociale du système et ne peut mesurer l'acceptabilité du système par les patients. »<sup>8</sup>. Or, ce projet vitrine, qui devait durer jusqu'en mai 2002 et s'est terminé le 10 septembre 2001, est le prototype à la base du système proposé dans l'Avant-projet de loi. Compte tenu de la courte durée du projet et du faible taux de réutilisation de la carte, il est improbable qu'une mise en réseau de l'information se soit produite, donc qu'une lecture d'une information inscrite par un intervenant ait été lue par un intervenant qui n'avait pas déjà accès à cette information<sup>9</sup>.

Le comité de surveillance du projet vitrine PRSA – Carte santé de Laval, dans son rapport sur le consentement, a formulé une mise en garde importante à l'égard de la sécurité du système de la BDA qui comportait une faille majeure parce qu'il était possible de reproduire le dossier carte santé et de le verser dans le dossier clinique. Ceci avait pour effet de rendre inutiles toutes les règles interdisant la communication du dossier carte santé à un employeur ou un assureur puisque ces derniers auraient pu obtenir une copie du dossier clinique, dossier soumis à d'autres règles de confidentialité, dans lequel se trouverait une copie du dossier carte santé<sup>10</sup>.

---

<sup>8</sup> Comité de surveillance, Rapport sur la gestion du consentement, *Le consentement du patient au partage de ses informations cliniques dans le cadre du projet vitrine PRSA – Carte santé de Laval*, septembre 2001, page 20.

<sup>9</sup> *Idem*, page 21.

<sup>10</sup> *Idem*, pages 43 et 44; Mémoire au conseil des ministres de Monsieur Rémy Trudel, ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, « Avant-projet de loi concernant la Loi sur la Carte santé du Québec », partie accessible au public, 11 décembre 2001, page 7.

Cette brèche serait colmatée par les dispositions des articles 64 à 67 de l'Avant-projet de loi et les dispositions pénales correspondantes des articles 85 et suivants. Toutefois, on peut s'interroger sur l'efficacité de telles interdictions dans plusieurs circonstances. Ainsi, comment différencierait-on un renseignement inscrit dans le dossier clinique par l'intervenant de celui retranscrit au dossier à partir du résumé ? Qu'en serait-il du renseignement ainsi transcrit et qui aurait été retiré du résumé par la suite comme le permet l'article 57 ? Qu'en serait-il également du renseignement transcrit dans le dossier clinique lorsque la période durant laquelle il demeure inscrit au résumé est écoulée ?

L'Avant-projet de loi propose donc la constitution d'une banque centralisée de données cliniques, le résumé des renseignements de santé, pour l'ensemble de la population québécoise qui utilise des services de santé assurés, qu'il s'agisse d'assurance maladie ou d'assurance médicaments. La constitution d'une banque contenant des renseignements aussi sensibles que les renseignements sur la santé de la quasi-totalité de la population ne peut qu'être l'objet d'une très grande convoitise. Cette convoitise pourrait se traduire non seulement par des tentatives non autorisées d'accès aux renseignements de santé, donc de percer les mesures de sécurité mises en place, mais aussi par la tentation de permettre des accès aux renseignements contenus dans la banque pour des motifs autres que cliniques, donc de modifier les restrictions d'accès aujourd'hui proposées dans l'Avant-projet de loi.

La solution retenue dans l'Avant-projet de loi, malgré les mesures de sécurité qu'elle peut comporter sur le plan structurel et malgré les garanties législatives limitant son accès, pourrait aussi comporter d'autres lacunes, aujourd'hui insoupçonnées, puisque l'évaluation du projet prototype à la base du modèle retenu n'a pas fait l'objet d'une évaluation sur le terrain suffisamment longue et diversifiée. De plus, plusieurs modalités de l'Avant-projet de loi, différent de celles qui ont été évaluées dans les projets pilotes. En effet, l'Avant-projet de loi prévoit l'utilisation simultanée de la carte à des fins administratives de gestion des régimes publics d'assurance santé et à des fins d'échange d'informations de santé, alors que dans les projets pilotes seul le volet clinique est prévu. L'Avant-projet de loi prévoit aussi des modalités

relatives au consentement, comme le consentement général préalable à l'écriture dans le résumé, qui n'ont pas fait l'objet d'expériences pilotes.

Soulignons que le comité directeur du projet, mis en place par la RAMQ en juin 2001, ne favorise pas plus la concentration que la décentralisation des données : « *Ainsi, un choix comme l'autre oblige notamment à mettre en place des mécanismes reconnus pour garantir l'étanchéité des banques de données, leur cloisonnement et leur gestion selon les finalités pour lesquelles la collecte de ces données a été dûment autorisée.* »<sup>11</sup>.

Compte tenu de l'impact que pourrait avoir sur la protection des renseignements personnels la constitution d'une méga-banque de renseignements aussi sensibles que les renseignements de santé, la Commission estime que l'expérimentation de cette approche devrait être complétée et que l'examen d'autres solutions architecturales devrait aussi être fait avant de l'implanter.

#### 4 LE CONTENU DU RÉSUMÉ DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ

Le résumé des renseignements de santé ne se substitue pas au dossier qu'un professionnel doit tenir, au dossier d'un usager ou au dossier médical d'un bénéficiaire qu'un établissement doit tenir ( article 44 ). L'article 50 identifie 10 catégories de renseignements de santé qui font partie du résumé :

« **50.** Le résumé des renseignements de santé d'une personne comporte les catégories de renseignements suivantes, lesquelles peuvent comprendre chacune les renseignements déterminés par règlement du gouvernement :

- 1° les coordonnées de la personne concernée ainsi que celles des intervenants et des personnes à rejoindre;
- 2° les allergies et intolérances pouvant avoir une incidence sur la santé et la prise en charge d'une personne;
- 3° les vaccins reçus;

---

<sup>11</sup> Mémoire au conseil des ministres, précité, note 10, Éléments de consensus établis au sein du comité directeur, annexe 2.



- 4° les diagnostics confirmés et les antécédents personnels médicaux ou chirurgicaux;
- 5° la médication;
- 6° les résultats d'examens de laboratoire ou d'imagerie médicale;
- 7° le groupe sanguin et l'historique transfusionnel;
- 8° le port d'orthèses ou de prothèses, la présence d'implant métallique intra corporel, la présence d'un stimulateur cardiaque ou le port de lentilles cornéennes;
- 9° les dons d'organes;
- 10° le parcours de services; ».

Remarquons que chacune de ces catégories pourra comprendre les renseignements déterminés par règlement du gouvernement. De plus, toute autre catégorie de renseignements pourra être prévue par règlement (paragraphe 11°, de l'article 50).

Le contenu du résumé des renseignements de santé sera donc en bonne partie déterminé par règlement. On peut se demander, alors qu'aucun projet de règlement n'accompagne l'Avant-projet de loi, quels pourront être ces renseignements ainsi déterminés. Par exemple, au paragraphe 8° on arrive à préciser que le port de lentilles cornéennes sera inscrit, mais au paragraphe 10°, le parcours de services ne comporte aucune indication de ce que cela peut représenter.

Par ailleurs, le deuxième alinéa de l'article 50 prévoit :

« Le règlement visé au premier alinéa peut également déterminer les catégories de renseignements pour lesquelles l'inscription d'un renseignement au résumé des renseignements de santé nécessite préalablement le consentement de la personne concernée à la consultation de son résumé et préciser, sous réserve d'une demande par la personne concernée de retirer un renseignement à son résumé de renseignements de santé ou d'une demande de le détruire, la période pendant laquelle ces renseignements demeurent inscrits dans ce résumé, selon les catégories de renseignements que ce règlement indique. »

Ce règlement pourra donc prévoir que pour certaines catégories de renseignements, l'inscription d'un renseignement ne pourra se faire que si la personne consent à la consultation de son résumé. À cet égard, on peut penser, par hypothèse, que l'inscription d'une médication pourrait nécessiter la consultation de la catégorie « allergies et intolérance ». Cependant,

pourquoi le patient doit-il consentir à la consultation de l'ensemble de son résumé si seulement une catégorie de renseignements doit être consultée?

Ce règlement prévoirait également la période durant laquelle un renseignement demeure inscrit, selon la catégorie de renseignements. Ici encore, un élément important permettant d'évaluer ce qu'implique la constitution d'un résumé de renseignements de santé n'est pas précisé dans l'Avant-projet de loi mais serait plutôt prévu par règlement.

On notera que parmi les éléments de consensus établis au sein du comité directeur du projet<sup>12</sup> mis en place par la RAMQ en juin 2001, se trouve une description de ce que devrait contenir le résumé des renseignements de santé. L'absence de précisions sur le contenu du résumé dans l'Avant-projet de loi nous amène à nous demander si les types de renseignements recommandés par le comité directeur sont retenus ou écartés. Il aurait certes été préférable de lire dans l'Avant-projet de loi que, par exemple, les diagnostics confirmés, incluant la grossesse et les diagnostics post opératoires, visent particulièrement des maladies chroniques ou à long terme; que la médication vise la médication active; ou encore, que les orthèses ou les prothèses visées sont celles utiles à connaître en situation d'urgence<sup>13</sup>.

Le fait que d'importants éléments constitutifs du résumé des renseignements de santé ou des règles relatives aux conditions d'inscription ou de conservation de ces renseignements soient prévus dans des règlements donne un portrait très incomplet de ce que sera ce résumé et ne permet pas d'en cerner adéquatement la portée. Ces éléments importants et ces règles devraient pouvoir faire l'objet du débat public que permet la consultation en commission parlementaire et que ne permettra pas la voie réglementaire. La Commission estime donc que le texte d'un éventuel projet de loi devrait préciser les éléments constitutifs du résumé de

---

<sup>12</sup> Mémoire au conseil des ministres, note précédente, annexe 2.

<sup>13</sup> *Idem*.

renseignements de santé et les règles relatives à l'inscription ou à la conservation des renseignements.

## 5 LES DROITS DE LA PERSONNE CONCERNÉE

### 5.1 Le consentement

Le résumé des renseignements de santé qui serait institué par l'Avant-projet de loi créerait un nouveau type de dossier médical assujéti à des règles particulières en matière de protection des renseignements personnels. En effet, l'objectif de ce résumé n'est pas de consigner les informations requises d'un professionnel de la santé ou d'un établissement de santé ou de services sociaux lorsqu'il donne des soins ou fournit une prestation de service. Son objectif est plutôt de communiquer à un autre professionnel ou à un autre établissement certains renseignements de santé qu'ils ne possèdent pas. Il s'agit donc d'un moyen qui permet de remplacer la communication de copies de renseignements contenus dans des dossiers de santé — en partie du moins, puisque dans les cas où l'information nécessaire n'apparaît pas dans le résumé, l'accès à des renseignements contenus dans des dossiers de santé serait encore requis.

Dans le mémoire au Conseil des ministres sur l'Avant-projet de loi<sup>14</sup>, on indique que le projet vitrine de Laval a fait l'objet de deux analyses qui montrent que les préoccupations fondées sur le respect de la confidentialité et du consentement par l'utilisateur apparaissent être sources de limites pour les professionnels de la santé. Dans une première analyse, le comité de surveillance était en accord avec l'approche du projet qui prévoyait la sollicitation du consentement du patient à toutes les étapes de l'utilisation du système. Dans l'autre analyse, une évaluation par un spécialiste de l'administration de la santé indique que « *la trop grande emphase prêtée à la sécurité et à la gestion du consentement a fait perdre de vue l'utilité finale de la technologie, à savoir*

---

<sup>14</sup> Mémoire au conseil des ministres, précité, note 10.

*améliorer la communication des renseignements nécessaires au traitement des patients. (...) [et] que les mesures de sécurité, de confidentialité et de gestion du consentement qui seront introduites à grande échelle devront obligatoirement être adaptées aux divers contextes de pratique et aux conditions d'exercice des cliniciens, sans pour autant diminuer la sécurité. »<sup>15</sup>.*

L'article 5 de la Charte reconnaît :

« 5. Toute personne a droit au respect de sa vie privée. »

Le droit au respect du secret professionnel est un droit fondamental reconnu à l'article 9 de la Charte :

« 9. Chacun a droit au respect du secret professionnel.

Toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte ne peuvent, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi.

Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. ».

La divulgation des renseignements confidentiels confiés à un professionnel n'est autorisée que si la personne y consent ou si la loi le prévoit expressément. Un médecin ou un autre professionnel de la santé doit donc obtenir de son patient l'autorisation de transmettre des renseignements de santé le concernant. L'Avant-projet de loi maintient ce principe tant à l'égard des professionnels tenus par la loi au secret professionnel qu'à l'égard de tous les intervenants qui peuvent avoir accès au résumé des renseignements de santé tenus au droit et au respect de la vie privée<sup>16</sup>. D'ailleurs, l'un des principes à respecter dans l'application des dispositions relatives au résumé des renseignements de santé est celui du consentement :

---

<sup>15</sup> *Idem*, page 7.

<sup>16</sup> L'article 4 identifie 10 catégories d'intervenants, ce qui inclut les étudiants en médecine, en pharmacie ou en soins infirmiers, les préposés, agents ou mandataires d'un professionnel en cabinet privé ou des (...suite)

« 46. Les dispositions du présent titre doivent être appliquées de manière à respecter les principes suivants :

(...)

4° le consentement, en ce que la personne doit exprimer son consentement pour autoriser un intervenant habilité à consulter son résumé des renseignements de santé ou à y inscrire un renseignement; ».

Pour que le consentement d'un patient soit valide, il doit rencontrer les critères suivants<sup>17</sup> :

« (...) le consentement doit être donné par une personne apte, il doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques. Il ne vaut que pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été donné. Il peut être révoqué en tout temps. ».

Les dispositions de l'Avant-projet de loi prévoient l'expression du consentement d'une personne lors de la délivrance d'une carte santé relativement à trois applications de celle-ci : 1° l'établissement d'un résumé des renseignements de santé; 2° l'inscription de renseignements et 3° la consultation du résumé des renseignements de santé.

L'article 47 prévoit que la RAMQ établit un résumé des renseignements de santé pour toute personne à qui elle délivre une carte santé à moins que cette personne ne manifeste son intention de ne pas avoir un tel résumé. À cette étape, le résumé ne contient aucun renseignement. L'article 48 précise que le refus d'avoir un résumé ou le refus qu'un intervenant le consulte ou y inscrive un renseignement ne peut priver une personne d'avoir accès ou de recevoir des services de santé ou des services sociaux. De plus, une personne peut également décider en tout temps de ne plus avoir un résumé et celui-ci est alors détruit. L'adhésion au résumé des renseignements de santé est donc présumée pour toute personne assurée par la

---

établissements. Une catégorie résiduelle s'ajoute, soit toute autre catégorie de personne désignée par règlement.

<sup>17</sup> Comité de surveillance, précité, note 8, page 16.

RAMQ. L'Avant-projet de loi propose donc, quant au consentement relatif à l'adhésion, une approche « *d'opting out* ».

L'expression du consentement à l'inscription ou à la consultation du résumé des renseignements de santé est possible selon deux modalités : un consentement général préalable ou un consentement à chaque occasion (articles 54 et 55). Le choix entre ces deux modalités pour chacune de ces deux étapes est fait auprès de la RAMQ, vraisemblablement lors de l'émission de la carte santé, l'article 53 ne le précisant pas. Toutefois, comme dans le cas de l'adhésion, le deuxième alinéa de l'article 53 prévoit que le consentement à l'inscription de renseignements au résumé est par défaut un consentement général préalable. Une personne qui a accepté d'avoir un résumé devra manifester son « non-consentement » à l'inscription automatique de « *tous les renseignements à son résumé des renseignements de santé, à toutes les occasions où un tel intervenant lui fournit des services de santé ou des services sociaux* »<sup>18</sup>, sous réserve de son droit de demander à un intervenant de ne pas inscrire un renseignement en particulier prévu au deuxième alinéa de l'article 54.

Dans le cas du consentement à la consultation du résumé, le consentement général préalable n'est pas présumé, il devra donc être manifeste. De plus, ce consentement général devra indiquer à qui il est donné, un ou plusieurs intervenants nommément ou encore les lieux où les intervenants seront autorisés à consulter tous les renseignements du résumé. Les intervenants qui ne sont pas ainsi désignés doivent obtenir un consentement pour consulter le résumé à chaque occasion.

Soulignons que dans les éléments de consensus établis au sein du comité directeur du projet<sup>19</sup>, mis en place par la RAMQ en juin 2001, on favorisait plutôt une adhésion manifeste : « *Un usager adhère volontairement au résumé des renseignements de santé (opting in) de façon éclairée et*

---

<sup>18</sup> Paragraphe 1<sup>o</sup> du premier alinéa de l'article 54.

<sup>19</sup> Mémoire au conseil des ministres, précité, note 10, annexe 2.

*manifeste* ». Ce comité directeur recommandait également que l'utilisateur puisse choisir le mode de consentement applicable à la mise à jour (« l'inscription » dans l'Avant-projet de loi) de son résumé.

Si on analyse ces modalités de consentement à la lumière des critères de validité du consentement, plusieurs aspects nous apparaissent non conformes.

Le critère du consentement manifeste n'est pas rencontré par l'approche par défaut ou « *opting out* » lors de l'adhésion et lors du choix de la modalité applicable à l'inscription. En effet, lorsqu'une personne recevra une carte santé que ce soit à la date du renouvellement de sa carte d'assurance maladie, qui serait ainsi remplacée, ou que ce soit lors de l'émission d'une première carte santé, c'est qu'elle est inscrite à la RAMQ et a le droit d'être assurée, donc de recevoir des services de santé et des services sociaux couverts par l'assurance sans effectuer un paiement pour les services rendus. Cette personne a donc demandé d'être assurée<sup>20</sup>, ce qui est l'expression d'un consentement manifeste, mais n'a pas demandé que soit établi un résumé de ses renseignements de santé.

Cette approche suscite également des questions eu égard aux critères du consentement libre et éclairé. Est-ce que les millions de personnes qui recevront la carte santé auront toutes pris connaissance du fait qu'à défaut de compléter à deux occasions un formulaire précis accompagné des renseignements et documents prévus par règlement<sup>21</sup>, elles auront consenti à l'établissement d'un résumé des renseignements de santé et à l'inscription automatique de renseignements dans ce résumé? Sachant que le consentement présumé est étroitement associé à l'adhésion à l'assurance maladie, est-ce que la crainte, certes non fondée, de ne pas recevoir gratuitement des services de santé si on n'adhère pas au résumé ou de recevoir de moins bons

---

<sup>20</sup> Loi sur l'assurance maladie, L.R.Q., c. A-29, article 9 et Règlement sur l'admissibilité et l'inscription des personnes auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec, R.R.Q. c. A-29, r.0.0.1.

<sup>21</sup> Article 47, 2<sup>ème</sup> alinéa et article 53, 4<sup>ème</sup> alinéa.

services si on préfère décider de l'inscription de renseignements à chaque occasion, ne risque pas d'être déterminante dans la décision à prendre?

Compte tenu des principes énumérés à l'article 46 de l'Avant-projet de loi, notamment les principes du respect de la vie privée et du secret professionnel, de la transparence, du volontariat et de la non-discrimination et du consentement, l'approche du consentement présumé devrait être retirée. Les dispositions de l'Avant-projet de loi relatives au consentement lors de l'adhésion au résumé des renseignements de santé et lors de l'inscription de renseignements dans ce résumé devraient prévoir que, à l'instar de celles sur la consultation du résumé, les personnes qui recevront une carte santé devront indiquer à la RAMQ si elles consentent à ce qu'un résumé des renseignements de santé leur soit établi et, le cas échéant, qu'elles exercent leur choix relatif à l'inscription de renseignements de façon manifeste en optant pour un consentement général et préalable, sous réserve de leur droit de refuser l'inscription d'un renseignement particulier, ou en optant pour un consentement à chaque occasion.

Par ailleurs, le principe du droit à l'information (article 46, 5°) précise que la personne a le droit d'être informée des renseignements qu'un intervenant inscrit dans le résumé. Aucune disposition de l'Avant-projet de loi ne vient concrétiser cet énoncé de principe. Dans le cadre du projet vitrine de Laval, le comité de surveillance, dans son rapport sur la gestion du consentement, a recommandé que le patient ait la possibilité de visualiser les renseignements susceptibles d'être inscrits dans le dossier carte santé avant de donner son consentement, afin d'accroître le caractère éclairé de celui-ci<sup>22</sup>. La Commission est d'accord avec cette recommandation.

---

<sup>22</sup> Comité de surveillance, précité, note 8, recommandation 9, page 48.



## 5.2 La mention qu'un résumé est incomplet

L'article 56 reconnaît à une personne le droit de demander en tout temps à la RAMQ ou à un intervenant de retirer un renseignement inscrit à son dossier. Ce renseignement doit être détruit par la RAMQ. Or, on notera que ce droit ne fait pas partie des principes reconnus à l'article 46, le paragraphe 7° relatif aux droits d'accès et de rectification ne prévoyant que la rectification des renseignements inexacts, incomplets ou équivoques ou encore celle des renseignements dont la collecte, la conservation ou la communication ne sont pas autorisées par la loi. Toutefois, on ne trouve dans le chapitre VIII sur les droits de la personne concernée que deux dispositions, les articles 71 et 72, qui traitent de l'accès aux renseignements et de l'assistance de l'intervenant pour aider à comprendre les renseignements, mais aucune disposition qui traite du droit de rectification.

L'article 57 prévoit qu'un résumé des renseignements de santé doit comporter une mention à l'effet qu'il est incomplet. Un règlement devra prévoir les cas, la durée, la teneur de la mention et dans quelles conditions un résumé est incomplet. Ici encore, on renvoie à la législation déléguée l'énoncé d'une règle, à notre avis importante, qui aura un impact tant pour les personnes concernées que pour les intervenants. En effet, on ne peut pour le moment que spéculer sur les cas où une telle mention sera inscrite. S'agira-t-il de toutes les occasions où une personne a choisi de ne pas faire inscrire un renseignement dans un résumé? S'agira-t-il des situations où une rectification aura été apportée ou des situations où une personne a décidé de retirer un renseignement?

Par ailleurs, est-ce que cela signifie qu'un intervenant pourra inscrire cette mention dans un résumé des renseignements de santé alors qu'il n'a pas été autorisé à y inscrire des renseignements? Ou alors, serait-ce la RMAMQ qui ferait cette inscription et, dans ce cas, après avoir été avisée par l'intervenant ou autrement?

La notion de résumé des renseignements de santé incomplet apparaît difficilement conciliable avec certains des principes et des modalités d'application de l'Avant-projet de loi. En effet, le résumé des renseignements de santé ne remplace pas les dossiers médicaux qui doivent en vertu de la loi être tenus et nul n'est tenu d'avoir un tel résumé. De plus, puisqu'une personne a le droit de consentir ou non à l'inscription d'un renseignement dans son résumé, consentement nécessaire à la divulgation d'un renseignement confidentiel protégé par le droit au respect du secret professionnel, la mention que le résumé est incomplet ne vient-elle pas enfreindre ce droit ou à tout le moins grandement le fragiliser? Qu'en sera-t-il lorsqu'une personne cherche à obtenir une deuxième opinion médicale indépendante?

De plus, les renseignements de santé n'ont pas tous la même importance et certains sont plus sensibles que d'autres, pensons par exemple aux renseignements sur la santé mentale, l'avortement, la toxicomanie ou les maladies transmissibles sexuellement. Compte tenu de la grande sensibilité de certains renseignements, le choix de ne pas inscrire de tels renseignements dans un résumé partageable ne devrait pas avoir pour conséquence d'en faire un résumé « incomplet ». Sur le critère « à des fins spécifiques » que doit comporter un consentement, le comité de surveillance du projet vitrine de Laval faisait le commentaire suivant<sup>23</sup> :

« Le consentement à l'écriture [au dossier carte santé] du patient semble donc étirer quelque peu le caractère "à des fins spécifiques" du consentement. On pourrait soutenir que, dans la majorité des cas, l'objectif futur général de la fourniture de soins de santé pourrait suffire à satisfaire à la validité du consentement. Les évaluations et études quant au réseautage de l'information clinique ont cependant mis en lumière plusieurs situations où la validité du consentement pourrait être mise en doute. Prenons pour exemple le renseignement concernant la maladie psychiatrique du patient, dont on peut interroger la nécessité du partage pour soigner un simple rhume ou une fracture du petit doigt. Le patient a droit en vertu des règles de protection des renseignements personnels, d'obtenir des soins pour sa fracture, sans avoir à divulguer son diagnostic de bipolarité, par exemple. La CAI soulignait cette situation à son analyse du projet de Rimouski et proposait qu'une réflexion soit menée sur l'opportunité de prévoir une zone particulière de conservation pour les informations jugées particulièrement sensibles. ».

---

<sup>23</sup> Comité de surveillance, précité, note 8, page 29.

D'ailleurs, ce comité recommandait au ministre «*que soit examinée la possibilité que certains renseignements de santé ne soient jamais inscrits au dossier aide mémoire clinique en raison de leur caractère sensible et potentiellement préjudiciable*»<sup>24</sup>.

La mention qu'un résumé est incomplet ne risque-t-elle pas de créer une fausse impression de sécurité lorsqu'elle n'apparaît pas? La consultation d'un résumé des renseignements de santé qui ne comporte pas une telle mention ne devrait certainement pas amener les intervenants en santé et en services sociaux à ne pas demander au patient des informations sur des aspects de sa santé qu'il doit vérifier avant d'intervenir.

Dans l'état actuel de l'Avant-projet de loi, à savoir l'absence de précisions sur les conditions relatives à l'inscription du caractère incomplet d'un résumé des renseignements de santé, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ne peut y être favorable.

### **5.3 Les profils d'accès au résumé des renseignements de santé**

Les catégories d'intervenants sont énumérées à l'article 4. En font partie les médecins, pharmaciens, dentistes ou optométristes, les autres professionnels de santé exerçant en cabinet privé, les préposés, agents ou mandataires de ces personnes, les infirmières et infirmiers, les étudiants en médecine, en pharmacie ou en soins infirmiers et les ambulanciers. Sont également des intervenants les préposés, agents ou mandataires d'un dispensateur de biens ou de services visés à la *Loi sur l'assurance maladie* ou à un programme géré par la RAMQ, ceux d'un titulaire de permis de laboratoire et ceux des établissements au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et toute autre catégorie de personnes désignée par règlement qui exercent des fonctions dans le secteur de la santé et des services sociaux.

---

<sup>24</sup> *Idem*, recommandation 8, page 48.

L'article 5 identifie d'autres catégories d'intervenants qui n'auront pas accès au résumé des renseignements de santé<sup>25</sup>. Il s'agit des préposés, agents ou mandataires d'une régie régionale, du ministère de la Santé et des Services sociaux, de la RAMQ, d'un ordre professionnel du secteur de la santé et des services sociaux ou de chercheurs dans ce secteur. D'autres catégories peuvent être déterminées par règlement.

Les profils d'accès et les règles d'accès seront, comme l'indique l'article 26, prévus par règlement après consultation des ordres professionnels des médecins, pharmaciens, dentistes, optométristes et infirmières et infirmiers.

Ici encore, un élément important du système proposé est inconnu. Comment évaluer actuellement la portée du consentement d'une personne à inscrire un renseignement dans son résumé en l'absence d'une quelconque indication des profils d'accès? Ces accès seront-ils autorisés en fonction des catégories de renseignements énumérés à l'article 50 ou plus spécifiquement en fonction de renseignements particuliers?

## **CONCLUSION**

L'objectif de l'Avant-projet de loi de faciliter un accès direct à des renseignements cliniques pertinents et à jour par un intervenant de la santé devrait permettre à ce dernier d'obtenir plus rapidement les renseignements utiles à son intervention et, par conséquent, d'améliorer la prestation des services de santé. À cet égard, le principe de l'utilisation des technologies de l'information afin de permettre aux patients et aux professionnels de la santé de faciliter la transmission d'informations cliniques pertinentes ne peut être que favorisé.

---

<sup>25</sup> L'article 27 prévoit qu'un intervenant dans ces catégories ne peut se voir accorder un profil d'accès aux résumés. Il précise cependant que les préposés, agents ou mandataires de la RAMQ peuvent avoir accès aux résumés afin de permettre la communication des renseignements suite à un consentement ou sans consentement en cas d'urgence ou la communication à un ordre professionnel (articles 51, 52 et 70).

Par ailleurs, les choix technologique et d'organisation du système proposé appellent à une réflexion approfondie sur l'opportunité de concentrer l'ensemble des renseignements de santé de la quasi-totalité des Québécois dans une banque de données gérée par l'organisme responsable de gérer un régime universel d'assurance maladie. Les garanties de cloisonnement entre les volets administratif et clinique que permet de supporter la carte santé à microprocesseur risquent d'être révisées plus facilement parce qu'ils sont gérés par la même entité administrative.

De plus, suite à l'analyse de l'Avant-projet de loi, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ne peut que constater les nombreuses zones d'ombre qu'il comporte. Plusieurs éléments importants permettant de cerner les paramètres du système proposé par l'Avant-projet de loi sont renvoyés à la législation déléguée, les règlements. Tels éléments incluent les renseignements qui seraient contenus dans le résumé des renseignements de santé, la période où ils demeurent inscrits dans le résumé, la durée de la mention du caractère incomplet d'un résumé ainsi que les cas dans lesquels une telle mention doit apparaître et les profils d'accès des intervenants au résumé. Ces éléments devraient dans la mesure du possible être intégrés à l'Avant-projet de loi ou sinon être présentés dans un avant-projet de règlement.

Le principe du consentement par le patient à chacune des étapes et rencontrant les critères de validité du consentement, à savoir un consentement manifeste, libre, éclairé, à des fins spécifiques et pour une durée déterminée, doit être respecté. Les modalités de consentement par défaut, ou « *d'opting out* », devraient donc être retirées.

Quant à la finalité du projet, du moins en ce qui concerne la création du résumé de renseignements de santé, on ne sait trop s'il tend plutôt vers un dossier clinique virtuel, forcément incomplet ce qui en fera un dossier peu fiable pour les professionnels, ou plutôt vers un bracelet «médic-alerte» virtuel qui serait des plus utiles en cas d'urgence, et dans cette dernière hypothèse, le résumé contient beaucoup d'information qui ne sont pas nécessaires.

Quant aux droits fondamentaux au respect de la vie privée et au respect du secret professionnel reconnus par les articles 5 et 9 de la *Charte des droits et libertés de la personne*, la Commission se demande si les atteintes au respect de ces droits — atteintes permises par le projet ou possibles malgré les garanties sur la protection des renseignements de santé ou les sanctions pénales visant à en assurer le respect — , rencontrent les critères de rationalité et de proportionnalité pouvant les justifier au sens de l'article 9.1 de la Charte.

Tel que présenté, l'Avant-projet de loi ne permet pas à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse de se prononcer sur la conformité du projet de carte santé et du résumé des renseignements de santé qui l'accompagne aux droits fondamentaux. En effet, il comporte trop d'imprécisions et de règles à être définies pour nous permettre de conclure que le système proposé serait respectueux du droit au respect de sa vie privée et du droit au respect du secret professionnel.